

# ELN FOUNDATION NEWS

No. 1 - Newsletter de la Fundación ELN - Febrero 2010

**ELN** Foundation  
European ■ LeukemiaNet

*"Luche con nosotros contra la Leucemia ..."*

## **Leucemia: El reto al que nos enfrentamos.**

Anualmente, más de 100.000 pacientes en Europa, y cerca de 45.000, en EEUU, son diagnosticados de leucemia.

Muchas vidas resultan afectadas y el coste social es considerable. El reto es mejorar la supervivencia y hacer de la leucemia una enfermedad curable.

## **La Fundación ELN apoya a la European LeukemiaNet en sus objetivos de:**

- Mejorar el tratamiento de los pacientes en Europa y en el mundo.
- Asegurar que los pacientes tengan un acceso más rápido a medicinas innovadoras, con la mayor certidumbre sobre su uso como sea posible.
- Mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con leucemia.
- Hacer llegar a los médicos recomendaciones actualizadas sobre todo tipo de leucemias.
- Difundir la excelencia a través de una publicación rápida de los nuevos datos y de todo tipo de actividades educativas.

*"... ayúdenos para progresar"*

## El Presidente de la Fundación ELN



Querido amigo, querido socio.

Las leucemias no son solo un reto para la sociedad, sino que representan un coste importante debido a su frecuencia en todos los grupos de edad.

En la Unión Europea y en el resto del mundo, el tratamiento y el pronóstico de esta enfermedad se caracterizan por la desigualdad en el diagnóstico y la supervivencia.

Por lo tanto, unir esfuerzos en la lucha contra esta enfermedad es más importante que nunca. Actualmente, hay disparidades tanto en el acceso al tratamiento como en su calidad.

La probabilidad de sobrevivir depende mucho del sitio de nacimiento y el lugar donde habita el paciente, de su clase social y del tipo de leucemia que padece.

La Fundación ELN es una organización sin ánimo de lucro que fue creada para apoyar a la Red Europea de Leucemia (European LeukemiaNet, ELN) con el fin de enfrentarse a esas desigualdades y para mejorar el tratamiento tanto en Europa como mundialmente.

La Fundación ofrece acceso a nuestra alianza de investigadores, industria, políticos, asociaciones de pacientes y médicos para mejor comprender el origen y el curso de la leucemia, y para reforzar el desarrollo clínico de nuevos fármacos y nuevas estrategias terapéuticas.

La Fundación le estará enormemente agradecida por cualquier ayuda que pueda dar, en la convicción de que su contribución y apoyo aumenta nuestras oportunidades de derrotar a la leucemia.

Dándole las gracias de antemano, quedo a su disposición



Prof. R. Hehlmann

*... ayúdenos para progresar "*

## La Fundación ELN

La Fundación ELN es una organización sin ánimo de lucro que fue creada para apoyar a la Red Europea de Leucemia (European Leukemia-Net, ELN). La ELN es una red que hasta la fecha ha conjuntado a más de 100 grupos nacionales y sus asociados de otras disciplinas, con más de 1000 médicos e investigadores, de 169 centros, en 33 países, extendiéndose en 4 continentes, Europa, Norteamérica, Asia y Australia.

Esta colaboración ha tenido un enorme impacto en la supervivencia y calidad de vida de los pacientes de leukemia a lo largo y ancho de todo el mundo.

### Nuestra Misión

La Fundación ELN empleará el poder que tiene la ELN como red de excelencia madura y responsable, para construir nuevas asociaciones e ideas, con el objeto de unir todas las fuerzas en la lucha contra la leukemia.

### ¿Qué ofrecemos?

La Fundación da a la industria una clara ventaja de cooperación al ofrecerle acceso a nuestra alianza. Esta alianza permite la unión de nuestra red internacional e interdisciplinaria de excelencia científica sobre leucemia, instituciones sanitarias públicas y privadas, organizaciones con y sin ánimo de lucro, industria, políticos y asociaciones de pacientes. El objetivo, reforzar la investigación clínica y dar vigor y acelerar el desarrollo de nuevos fármacos antileucémicos. La Fundación ELN se ha unido a la iniciativa de la Comisión Europea: "Acción contra el Cáncer", para concienciar sobre la Leucemia y para reforzar a los pacientes a través de la información y la educación. El propósito de la Fundación ELN es usar la red internacional ELN para hacer avanzar la investigación sobre leucemia en el mundo, a fin de salvar vidas mediante la mejora y optimización del tratamiento y los cuidados médicos.

### ¿Qué hacemos?

#### Actividades de la Fundación

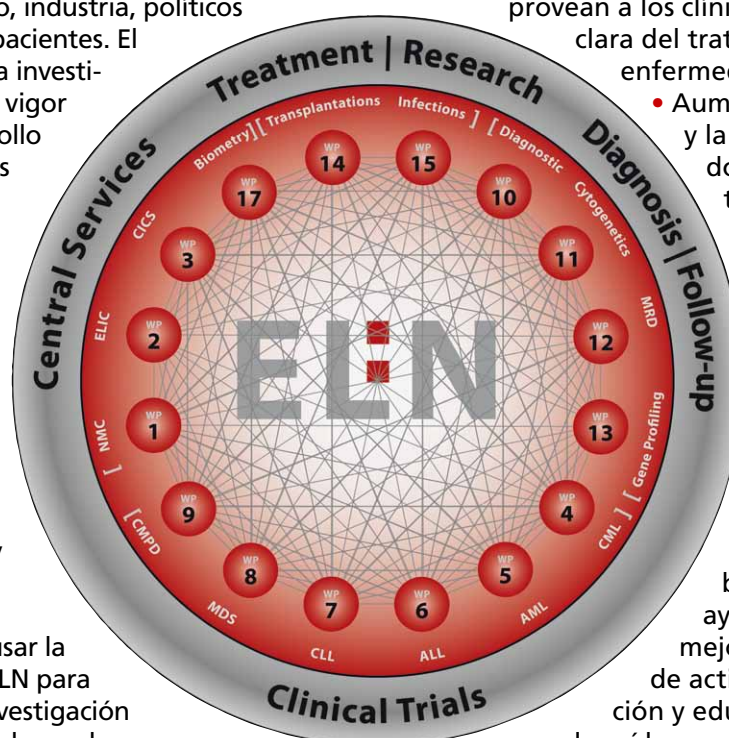
La Fundación apoyará los objetivos de la ELN consiguiendo fondos que permitan a la ELN desarrollar investigaciones sobre nuevas estrategias diagnósticas y terapéuticas y crear registros de pacientes con leucemia para, de esta forma, mejorar el tratamiento y el pronóstico de todas las Leucemias.

#### Nuestro Propósito.

Es el convertir a todas las leucemias en enfermedades curable, mediante el avance en la investigación, el cuidado clínico, y la extensión de la mejor práctica, en todo el mundo.

#### Nuestros Objetivos

- Ejercer liderazgo para mejorar la prevención, el cribado y el tratamiento de la Leucemia, y diseminar la excelencia en su manejo, globalmente.
- Reforzar el Desarrollo clínico de nuevos fármacos antileucémicos y atraer a Europa más investigación clínica, asegurando así que los pacientes tengan un acceso más rápido a terapias innovadoras y a más certidumbre sobre su uso.
- Mejorar los estándares de los ensayos clínicos, del cuidado del paciente y de su educación.
- Crear Registros Europeos de Leucemia, que provean a los clínicos de una visión más clara del tratamiento actual de la enfermedad.
- Aumentar la supervivencia y la calidad de vida de todos los pacientes afectados por la leucemia, en el mundo.
- Crear una solución web.20, integrada y única, llamada "Mi Espacio ELN" ("My ELN Leukemia Space") para mejorar la comunicación y las estructuras de información sobre la Leucemia en una base Europea, que ayude a difundir las mejores prácticas a través de actividades de investigación y educativas, compartiendo así la excelencia para así mejorar el tratamiento de los pacientes.



### La Junta Directiva de la Fundación ELN

En 2007, la idea de hacer una Fundación era una prioridad del Comité de Dirección de la ELN.

En 2008 la idea se transformó en concepto. Se implementó un acta de intenciones, muy relacionadas con los objetivos, propósitos y principios reflejados en la propuesta original de la ELN ,y enriquecidos con los avances e innovaciones en este campo.

En el congreso de la ASH en 2008 (American Society of Hematology) y en el simposio ELN de 2009 se presentaron los progresos realizados en lo que concernía al sostenimiento de la Fundación.

Varios miembros del Comité Director del ELN aceptaron ser parte de la Junta Directiva de la nueva Fundación. Otros miembros asumieron la responsabilidad de apoyar los objetivos de la ELN en el futuro, más allá del apoyo económico de la UE.

En la Primavera de 2009 se había llegado ya al número crítico de 13 patronos de toda Europa, demostrando así la aceptación entre los miembros de la ELN y su compromiso personal. En Junio de 2009, en el congreso de la EHA en Berlin (European Hematology Association) todos los patronos firmaron el acta fundacional de la Fundación ELN y se comprometieron oficialmente a sostener a la ELN en esta nueva entidad legal. En Agosto de 2009 la Fundación ELN fue legalizada por el Gobierno de la RFA. (<http://www.rp-karlsruhe.de/servlet/PB/menu/1111579/index.html>).

La Fundación ha comenzado sus actividades, presentando sus ideas y conceptos en esta carta, dirigida a todos aquellos interesados en la Leucemia.



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

## Nuestra estrategia

La Fundación ELN ofrecerá acceso a su red mundial e interdisciplinar de investigación de la leucemia.

Proveerá conocimientos y experiencias en profilaxis, diagnosis, tratamiento, así como el desarrollo, localización y dirección de los ensayos clínicos en sus fases más precoces

Ofrecerá infraestructura para grandes ensayos clínicos multicéntricos.

Empleará actividades educativas para difundir la excelencia en la investigación de la leucemia.

## Futuro global

La Fundación ELN es una red internacional e interdisciplinar en expansión para la leucemia. Un grupo de expertos en leucemia incluyendo médicos, científicos, representantes médicos, industria, asociaciones de pacientes, organizaciones con y sin ánimo de lucro y políticos.

Difundiremos excelencia en leucemia a través de actividades divulgativas que incluirán cursos prácticos, visitas de intercambio para jóvenes científicos y materiales de información al paciente.

Nos proponemos alcanzar la optimización en el tratamiento individual de cada paciente a través de la publicación de recomendaciones y guías para el manejo de la leucemia.

Ofrecemos mesas conjuntas de debate para acceder a las últimas novedades en la investigación de la leucemia, diagnosis, tratamiento y cuidado, a través de innovación y creatividad.





### Hay muchas maneras a través de las cuales individuos y organizaciones pueden contribuir

- Puede ofrecer su tiempo, energía y experiencia – ¿Podría participar en la formación-capacitación ...etc?
- ¿Tiene contactos personales que puedan ayudarnos?
- ¿Podría su personal trabajar subsidiariamente para la Fundación ELN? Ej. Contables, administrativos, ejecutivos de ventas y mercadotecnia ...etc.
- ¿Cree que a su organización podrían interesarle combinar oportunidades mutuas con otros equipos en países en vías de desarrollo o emergentes?
- ¿Podría sugerirnos alguna idea de financiación para la Fundación ELN?

La Fundación agradecería enormemente cualquier ayuda que pudiera aportar. Su contribución y apoyo aumentan nuestras oportunidades para vencer esta devastadora enfermedad.

*... ayúdenos para progresar"*

## Nuestros Principios

- Dedicación para hacer que todos los tipos de leucemia sean curables
- Ética profesional de independencia y responsabilidad
- Eliminar fronteras y acelerar las líneas de investigación y nuevas opciones de tratamiento a través de equipos de investigación multidisciplinarios para los diferentes tipos de leucemia y enfermedades relacionadas
- Mejorar en todo el mundo los resultados de la terapia contra la leucemia con los recursos disponibles.
- Difundir la excelencia en la investigación e infraestructura de tratamientos, pronóstico y diagnóstico.
- Aconsejar y cooperar con asociaciones de pacientes con leucemia, a nivel mundial
- Tratar a los becarios como socios valiosos y a los beneficiarios con respeto.
- Operar de forma efectiva, creativa y orientada a nuestra misión.

## Bank Account Details

**Name of the bank:** Sparkasse Rhein Neckar Nord  
**Address of the bank:** D1, 1-3, 68159 Mannheim, Germany  
**Holder of the account:** ELN Foundation  
**Account number:** 38 90 98 43  
**BLZ:** 670 505 05  
**IBAN number:** DE 68 6705 0505 0038 9098 43  
**BIC/Swift number:** MANSDE 66XXX

## Donaciones libres de impuestos

La Fundación ELN está registrada en Alemania como una organización sin ánimo de lucro.

Aunque registrada en Alemania, la Fundación facilitará donaciones libres de impuestos desde cualquier parte del mundo.

Dentro de Europa es posible, desde principios del 2009, el realizar donaciones internacionales libres de impuestos, tras la decisión de la Corte Europea C-318/07.

Para los países no europeos, esto se consigue a través de una Asociación de Ayuda, también llamadas "Organizaciones de "Amigos de ...", las cuales tienen la sede localizada en la ciudad origen del donante y transfieren al extranjero las donaciones, siguiendo las especificaciones propias del país en materia de impuestos. Previa solicitud, la Fundación ELN estará encantada de entregarle información detallada de las posibilidades de reducción de impuestos en su país.

## Estructura y organización de la Fundación ELN

### Patronato de la Fundación

Prof. Hehlmann, Alemania (Presidente)  
Prof. Bacarani, Italia  
Prof. Barbui, Italia  
Prof. Büchner, Alemania  
Prof. De Witte, Los Países Bajos  
Prof. Grimwade, Gran Bretaña  
Prof. Guilhot, Francia  
Prof. Hochhaus, Alemania  
Prof. Hoelzer, Alemania  
Prof. Niederwieser, Alemania  
Prof. Ossenkoppele, Los Países Bajos  
Dr. Saußele, Alemania  
Prof. Simonsson, Suecia

### Asesores Científicos

Todos los líderes de grupos de trabajo de la ELN y Socios internacionales.

### Miembros de ELN

Todos los miembros certificados de la ELN, registrados por la UE.

### Equipo de Fideicomisarios

Dr. N. Huber, University of Heidelberg

### Financiación

Dr. C. Bradley

### Dirección

Dr. P. Schrotz-King

Invitamos a cualquier persona interesada en la leucemia a colaborar con nosotros y contactar en:

## CONTACTO

ELN Foundation Office  
Dr. Petra Schrotz-King  
Pettenkoferstrasse 22  
68169 Mannheim  
Alemania  
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  
Gran Bretaña  
Tel: +44-777-150-8405  
E-mail: cbradley@leukemia-net.org

