

# ELN FOUNDATION NEWS

Nr 1 – Nyhetsbrev från ELN-stiftelsen - februari 2010

**ELN** Foundation  
European ■ LeukemiaNet

## *”Upp till kamp mot leukemi ...*

### **Leukemi! En utmaning vi står inför.**

Varje år får över 100 000 patienter i Europa och 45 000 i USA diagnosen leukemi. Många liv påverkas och kostnaderna för samhället är betydande.

Utmaningen är att förbättra patienternas överlevnad och att på sikt kunna bota leukemi.

### **ELN Foundation är en internationell stiftelse, som stödjer det europeiska leukemi-nätverket European LeukemiaNet (ELN) i dess arbete för att**

- förbättra vården av leukemipatienter i Europa och övriga världen.
- se till att patienter snabbare får tillgång till nya läkemedel, som kan användas med större säkerhet än vad som nu är möjligt.
- förbättra leukemipatienters livskvalitet och förlänga deras liv.
- förse läkare med aktuella behandlings-rekommendationer för av alla former av leukemi.
- sprida expertkunskap genom snabb publicering av nya data och genom att arrangera utbildningsaktiviteter på alla nivåer.

*... hjälp oss att åstadkomma en förändring”*

## ELN Foundations ordförande



Kära vänner och partner,

Leukemier utgör inte bara en utmaning för samhället, de medför också avsevärda kostnader eftersom alla åldersgrupper drabbas.

Det föreligger stora olikheter i diagnostik, behandling och behandlingsresultat inom EU och i övriga världen.

Det är därför viktigt att vi förenar våra krafter för att bekämpa dessa sjukdomar. Möjligheterna att överleva är i hög grad beroende av var patienter är födda och bor, vilka socioekonomiska grupper de tillhör och vilken form av leukemi de drabbats av.

ELN Foundation (ELN-stiftelsen) är en ideell organisation skapad för att stödja EuropeanLeukemiaNet (ELN) i dess arbete för att minska dessa skillnader och förbättra omhändertagandet av leukemipatienter.

ELN Foundation erbjuder samarbete med våra forskare, företag, politiker, patientgrupper och den medicinska professionen, som arbetar för att bättre förstå orsaker till och utveckling av leukemi och för att stärka utvecklingen av nya behandlingsstrategier.

Stiftelsen tar tacksamt emot all hjälp som kan erbjudas, eftersom bidrag och stöd ökar våra möjligheter att bekämpa leukemi.

Er tillgivne



Prof. R. Hehlmann

**... hjälp oss att åstadkomma en förändring"**

## ELN Foundation

ELN Foundation är en ideell organisation som skapats för att stödja ELN.

ELN har hittills fört samman över 100 nationella forskargrupper, som arbetar med leukemi, och deras tvärvetenskapliga samarbetspartner – över 1 000 läkare och forskare vid 169 institutioner från 33 länder i fyra världsdelar (Europa, Nordamerika, Asien och Australien).

Detta samarbete har i hela världen fått stor betydelse för leukemipatienters överlevnad och livskvalitet.

### Officiellt uppdrag

ELN Foundation kommer att använda ELNs ställning som ett etablerat och ansvarsfullt nätverk av experter för att utveckla nya partnerskap och idéer och förena alla goda krafter i kampen mot leukemi.

### Vad vi erbjuder?

ELN Foundation erbjuder företag att samarbeta med vårt nätverk. Detta nätverket sammanför medicinsk och tvärvetenskaplig leukemi-expertis, offentliga och privata sjukvårdsinrättningar, vinstdrivande och ideella organisationer, företag, politiker samt patientgrupper. Syften är att stärka forskning och främja utveckling av nya läkemedel mot leukemi.

ELN Foundation har anslutit sig till det europeiska partnerskapet mot cancer som EG-kommissionen tagit initiativ till, för att öka kunskapen om leukemi och hjälpa till att stärka patienters inflytande genom utbildning om deras sjukdom.

ELN Foundation kommer att använda ELNs multinationella nätverk för att främja leukemiforskning över hela världen och rädda liv genom bättre behandling.

### Vad vi gör?

#### Vår verksamhet

Stiftelsen ska bygga upp en fond för att ekonomiskt stödja ELNs mål att bedriva forskning kring diagnostik och behandling samt att upprätta europeiska register över leukemipatienter, för att förbättra behandling av leukemi.

#### Vårt syfte

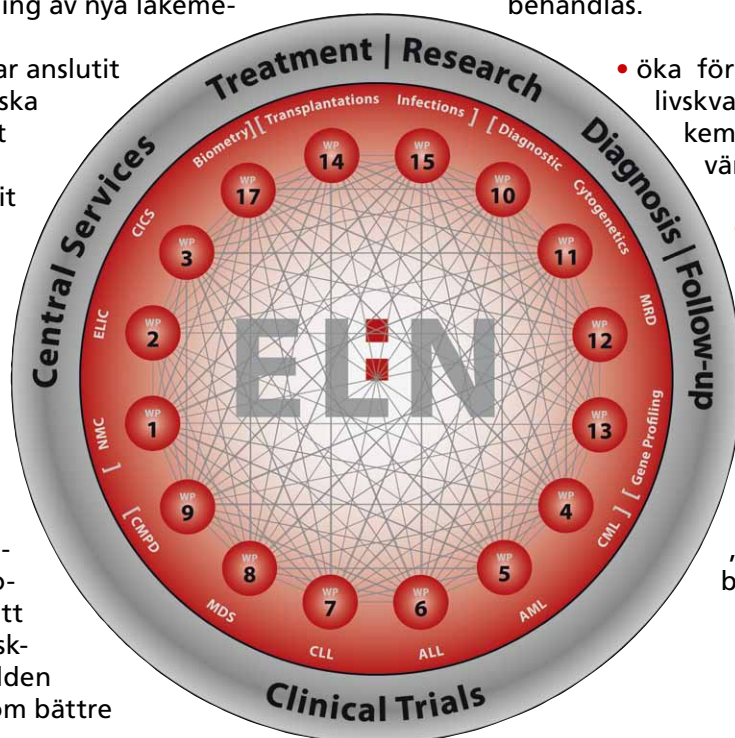
Att främja forskning och behandling samt att över hela världen sprida kunskap. Ytterst är målet att bota alla former av leukemi.

#### Våra mål är att

- tillhandahålla ledarskap för bättre förebyggande insatser, screening och behandling av leukemi-sjukdomen och sprida denna kunskap över världen.
- förstärka klinisk utveckling av nya läkemedel mot leukemi och stimulera klinisk forskning i Europa och bidra till att patienter snabbare får tillgång till nya bra mediciner.
- höja standarden på kliniska prövningar, patientomhändertagande och utbildning.
- skapa europeiska leukemiregister för att klinikerna ska få en tydligare bild av hur leukemi behandlas.

- öka förväntad livslängd och livskvalitet för tusentals leukemipatienter över hela världen.

- ta fram en unik webbsida kallad "My ELN Space" för att åstadkomma bättre kommunikation och information kring leukemi i Europa och hjälpa till att sprida kunskap om forskning, utbildning och bra behandlingsmetoder.



## ELN Foundations styrelse

Under år 2007 stod tanken på att bilda en stiftelse högt på dagordningen för ELNs arbetsutskott.

Tanken realiserades under år 2008 och en stiftelseurkund för ELN Foundation utarbetades. Denna speglade syften, mål och principer bakom det ursprungliga förslaget för ELN och som därefter vidareutvecklats, i takt med framstegen inom området.

Under American Society of Hematologys (ASH) kongress år 2008 och ELN-symposiet år 2009 presenterades ett hållbart förslag till hur stiftelsen skulle fungera. Flera av ELNs styrelsemedlemmar samtyckte till att ingå i den nya stiftelsens styrelse. Andra ELN-medlemmar åtog sig att stödja ELNs mål i framtiden, efter att finansieringen från EU upphört.

Redan under våren 2009 nåddes det kritiska antalet 13 grundare från hela Europa, vilket var ett tydligt bevis på medlemarnas stöd och personliga engagemang i ELN. I samband med European Hematology Associations (EHA) kongress i Berlin i juni 2009 undertecknade alla grundarna ELN Foundations stiftelseurkund och förband sig officiellt att fortsätta stödja ELN i dess nya juridiska form. I augusti 2009 legaliserades ELN Foundation av de tyska myndigheterna (<http://www.rp-karlsruhe.de/servlet/PB/menu/1111579/index.html>).

ELN Foundation har inlett sin verksamhet och presenterar nu sina idéer och planer i detta nyhetsbrev, som vänder sig till alla med intresse för leukemi.



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



## Vår strategi

ELN Foundation kommer att

- erbjuda tillgång till sitt världsomfattande, tvärvetenskapliga nätverk om leukemiforskning.
- tillhandahålla information och expertkunskap om profylax, diagnostik, behandling samt om utveckling, placering och genomförande av tidiga kliniska prövningar.
- tillhandahålla infrastruktur för större kliniska prövningar som genomförs på flera centra.
- bedriva utbildning för att sprida kunskap om leukemiforskning

## Den globala framtiden

ELN Foundation är ett världsomfattande, tvärvetenskapligt nätverk om leukemi. Här ingår leukemiexperter inkluderande läkare, forskare, hälsovårdsföreträdare och företag samt patientgrupper, vinstdrivande och ideella organisationer och politiker.

Vi kommer att sprida expertkunskap om leukemi med hjälp av kurser, utbytesprogram för unga forskare samt informationsmaterial för patienter.

Vårt mål är att publicera rekommendationer för behandling av leukemi så att varje enskild patient ska erhålla bästa möjliga omhändertagande.

Vi erbjuder gemensamma rundabords-samtal för att möjliggöra forskning med nya inriktningar när det gäller diagnostik och behandling av leukemi-patienter.





### Enskilda och företag kan bidra på många olika sätt

- Ge er tid, era krafter och expertkunskaper – kan ni kanske delta i undervisning/utbildning eller annan verksamhet?
- Har ni personliga kontakter som kanske kan hjälpa oss?
- Skulle er organisation kunna låna ut personal till ELN Foundation, exempelvis ekonomipersonal, administratörer, försäljnings- och marknadsföringsansvariga etc?
- Kanske er organisation är intresserad av att samarbeta med grupper i utvecklingsländer?
- Kan ni ge förslag till en bra metod för att samla in medel till ELN-stiftelsen?

Stiftelsen tar tacksamt emot att all hjälp ni kan ge, eftersom ert bidrag och ert stöd ökar våra möjligheter att bekämpa denna förödande sjukdom.

***... hjälp oss att åstadkomma en förändring"***

## Vägledande principer för vårt arbete

- Målmedvetet arbeta för att alla typer av leukemi kan botas.
- En arbetsetik präglad av öppenhet och oberoende.
- Gränsöverskridande arbete som främjar forskning mot ny inriktning och nya behandlingsalternativ med hjälp av tvärvetenskapliga forskarteam på de olika enheter där man arbetar med leukemi och näraliggande sjukdomar.
- Förbättra behandlingen av leukemi över hela världen, med hjälp av de resurser vi fått.
- Spridning av kunskap när det gäller forskning om behandling, prognos och diagnostik samt infrastruktur.
- Samråd och samarbete med grupper av leukemipatienter över hela världen.
- Bidragsgivare är uppskattade partner och förmånstagare behandlas med respekt.
- Effektiva, målinriktade och kreativa verksamhetsformer.

## Bankkonto

**Bankens namn:** Sparkasse Rhein Neckar Nord  
**Adress:** D1, 1-3, 68159 Mannheim, Tyskland  
**Kontoinnehavare:** ELN Foundation  
**Kontonummer:** 38 90 98 43  
**BLZ:** 670 505 05  
**IBAN nummer:** DE 68 6705 0505 0038 9098 43  
**BIC/SWIFT nr:** MANSDE 66XXX

## Skattefria donationer

ELN Foundation är registrerad som ideell organisation i Tyskland.

Även om stiftelsen är registrerad i Tyskland är det möjligt att göra skattefria donationer från alla delar av världen. Sedan början av år 2009 (efter EG-domstolens beslut C-318/07) är det möjligt att göra skattefria donationer till andra länder inom Europa.

Från utomeuropeiska länder kan man i regel göra donationer genom så kallade "Friends of"-organisationer som har huvudkontor i givarens hemland och sedan skickar bidragen till utlandet med vederbörlig hänsyn tagen till nationella skatteregler. ELN Foundation står gärna till tjänst med detaljerad information om möjligheterna till skatteavdrag i ert land.

## ELN Foundations struktur och organisation

### Styrelse

Prof. Rüdiger Hehlmann, Tyskland (ordförande)  
Prof. Baccarani, Italien  
Prof. Barbui, Italien  
Prof. Büchner, Tyskland  
Prof. De Witte, Nederländerna  
Prof. Grimwade, Storbritannien  
Prof. Guilhot, Frankrike  
Prof. Hochhaus, Tyskland  
Prof. Hoelzer, Tyskland  
Prof. Niederwieser, Tyskland  
Prof. Ossenkoppele, Nederländerna  
Dr. SauBele, Tyskland  
Prof. Simonsson, Sverige

### Vetenskapliga rådgivare

Alla ELNs arbetsgruppsledare och internationella partner.

### ELN-medlemmar

Alla bekräftade medlemmar som registrerats via EU.

### Förtroenderåd

Dr. N. Huber, Heidelbergs Universitet

### Insamlingar

Dr. C. Bradley

### Ledning

Dr. P. Schrotz-King

Alla intresserade över hela världen är välkomna att ansluta sig och kan kontakta oss:

## KONTAKT

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



ELN Stiftung Fundraising Büro  
Dr. Colm Bradley  
Lochside Cottage, West Glen Road  
Houston, Renfrewshire, PA6 7GU  
Storbritannien  
Tel: +44-777-150-8405  
E-mail: cbradley@leukemia-net.org

