



**THE
MEDULLOBLASTOMA
INITIATIVE**

Dezembro/2022

**Acontece na
The Medulloblastoma
Initiative**

www.mbinitiative.org

**TODA CRIANÇA
MERECE UM
FUTURO**



Apresentação

Já se passaram 18 meses desde que iniciamos este importante projeto. Lembro bem da minha primeira conversa com o Dr. Packer sobre o tema. Depois de passar vários anos tratando o meu filho em várias instituições no Brasil e nos EUA, conheci muitas crianças vítimas desta doença. Vi e convivi com o sofrimento das crianças e o desespero das famílias. Não há nada mais triste do que ver uma criança padecer de uma doença incurável. Nada. Decidimos então fazer algo para tentar mudar este quadro trágico.

Estamos avançando muito bem. Conseguimos arrecadar quase 7 milhões de dólares nestes primeiros 18 meses.

São 11 laboratórios (entre EUA, Canadá e Alemanha) que reúnem os principais cientistas do planeta nesta área da medicina. Os trabalhos avançaram de forma consistente e sinérgica, liderados pelo Dr. Packer (Veja o artigo na página 4).

Entre as conquistas está a publicação na Nature (revista científica mais conceituada do mundo) sobre a origem do

meduloblastoma e que inclui um reconhecimento ao importante apoio do MBI. E mais, deveremos ter os primeiros testes clínicos em pacientes já nos próximos meses.

As nossas conquistas até aqui e o fantástico apoio dos nossos parceiros doadores nos dão força para continuarmos a luta. O desafio agora é arrecadar mais fundos para os testes clínicos a fim de avançarmos rapidamente em direção à cura.

Vamos juntos conseguir salvar a vida de milhares de crianças todos os anos. Afinal, toda criança merece um futuro!



Fernando Goldsztein,
Fundador,
The Medulloblastoma
Initiative

 [linkedin.com/in/fernando-goldsztein](https://www.linkedin.com/in/fernando-goldsztein)





Um elo entre saúde e gestão

Em 2002, Fernando Goldsztein ingressou no programa de MBA MIT Sloan Fellows — do prestigioso Massachusetts Institute of Technology — “para ampliar a sua compreensão de gestão, aprender novas habilidades de liderança e ter contato com diferentes experiências, ambientes e culturas”. As lições aprendidas por Fernando nesse período foram uma base essencial para o sucesso no estabelecimento da The Medulloblastoma Initiative. “Aquele ano mudou a minha perspectiva de vida. Não estou falando só sobre gestão. Estou falando sobre vida mesmo [...] novas percepções e enfoques para desafios diversos. Foi uma experiência muito transformadora.”

Esta história foi contada por Andrew Husband no [MIT Sloan School website](#). 

Pesquisa e filantropia: com a palavra, Dr. Roger Packer



Dr. Roger Packer — que atua no Hospital Children's National em Washington, DC (EUA), como Vice-presidente Sênior de Neurociência e Medicina Comportamental e Diretor do Instituto de Tumores Cerebrais e do Instituto Gilbert Family de Neurofibromatose — lidera o [Cure Group 4 Consortium](#), um grupo de laboratórios que trabalham sinergicamente para encontrar uma cura para o meduloblastoma recorrente.

“Sabemos que temos que desenvolver novas terapias. [...] Aprendemos do jeito mais difícil que fazer [pesquisa] em adultos não nos dá respostas para crianças. Essas técnicas, essas abordagens são extraordinariamente caras e não há como fazer isso sem grandes parceiros filantrópicos [...]

só o financiamento do governo não basta [...] E é por isso que a filantropia é tão importante para nós. Sem ela, não poderíamos nos mover de modo tão inovador, nem tão rapidamente.”

“Minha meta é colocar o paciente no centro de tudo, a família, a criança, não vamos esquecer — é por eles que estamos fazendo isso — e recrutar equipes de médicos, pesquisadores, enfermeiros e todas as pessoas de apoio que precisamos engajar para dar esses passos. Nunca vamos fazer o suficiente, mas temos que dar o próximo passo. Temos que continuar ampliando a fronteira. E estou orgulhoso de fazer parte desse esforço.”



Pesquisa e cuidado de mãos dadas

Se você estiver procurando por um especialista para resolver uma questão médica, o site Expertscape é reconhecidamente uma boa fonte — a plataforma identifica e ranqueia objetivamente as especialidades médicas por tópicos específicos. Os principais usuários do Expertscape são pacientes, familiares e médicos que estão a procura de um especialista que possa resolver um problema sério.

Adivinhe então o que você vai encontrar se fizer uma busca por “meduloblastoma”: três pesquisadores do Cure Group 4 Consortium — **Vijay Ramaswamy**, **Michael Taylor** e **Stefan Pfister** — estão entre os cinco especialistas mais bem ranqueados em 2022.



Experiência mundial em meduloblastoma



1

Vijay Ramaswamy

Toronto - CANADA 



2


Michael D. Taylor

Toronto - CANADA 



4

Stefan Pfister

Heidelberg, DE 

[Confira online em Expertscape](#) 

Pesquisa inovadora publicada na Revista NATURE



Três pesquisadores do Cure Group 4 Consortium, Dr. Robert J. Wechsler-Reya, Dr. Michael Taylor e Dr. Vijay Ramaswamy, são coautores de um [artigo inovador recentemente publicado na Nature](#), uma das mais importantes revistas científicas do mundo. O artigo foi publicado na edição de 29 de setembro de 2022 e reflete pesquisas desenvolvida em parte, com o apoio da The Medulloblastoma Initiative.

Em entrevista ao site News Medical – Life Sciences, o Dr. Taylor explicou: “Queríamos descobrir como acelerar o desenvolvimento de terapias mais eficazes, mas o que encontramos pode ser ainda melhor do que tínhamos imaginado. Prevenir o câncer antes que ele aconteça, em vez de tratar a doença depois que ela já se estabeleceu, é o melhor resultado possível para as crianças. Este artigo representa um grande avanço para crianças com meduloblastoma, e só foi possível pela notável colaboração internacional que envolveu 46 hospitais diferentes em 17 países.”



Reunião de pesquisa semestral do Cure Group 4 Consortium

A reunião semestral de pesquisa do Cure Group Four Consortium aconteceu em 23 de maio de 2022, organizada pelo Hospital Children's National. O evento reuniu pesquisadores e médicos cientistas renomados de vários países. Juntos, eles buscam descobrir novas abordagens terapêuticas para tratar o meduloblastoma – o mais comum dos tumores cerebrais malignos na infância – especialmente o subtipo do Grupo 4.

O consórcio, liderado pelo Dr. Packer, foi formado em 2021 com o apoio visionário e a liderança de Fernando Goldsztein, fundador da The Medulloblastoma Initiative (www.mbinitiative.org). Desde então, foram engajadas no projeto instituições internacionais de diversos países, como Children's National Hospital, The Hospital for Sick Children, Sanford Burnham Prebys, Hopp Children's Cancer Center Heidelberg, UFHealth University of Florida, McMaster University, Michigan Medicine, e Emory University.



Reunião de pesquisa semestral do Cure Group 4 Consortium

O Consórcio está buscando novas formas de tratar a doença dentro de um período de 12 a 18 meses, combinando conhecimentos para entender a biologia do tumor e desenvolver novas terapias. Através do Consórcio, os pesquisadores compartilham dados, trabalham sinergicamente e agilizam o desenvolvimento de novas formas de tratamento.

Durante a encontro, os Drs. Roger Packer, Conrad Cruz, Eugene Hwang, Lena Kutscher, Tobey MacDonald, Duane A. Mitchell, Yanxin Pei, Vijay Ramaswamy, Brian Rood, Sheila Singh, Michael D. Taylor e Robert Wechsler-Reya discutiram as principais frentes de trabalho do Consórcio, incluindo imunoterapia, terapia de base molecular e a combinação dessas modalidades como protocolo inicial de tratamento. Próximos passos e cronogramas também foram abordados. Também contribuíram os membros do Conselho Consultivo Externo, representado pelos Drs. Scott Pomeroy e William R. Weiss. Dr. Andre Fay, conselheiro da The Medulloblastoma Initiative, também esteve presente.

O workshop foi realizado no [Children's National Research & Innovation Campus](#), uma instalação incrível no noroeste de Washington, D.C., que agrega o poder de parceiros públicos e privados, incluindo indústria, universidades, agências federais, startups e centros acadêmicos de medicina.



Paixão e inspiração: A Biblioteca The Medulloblastoma Initiative-Cyrela



Um grande leitor sempre inspira outros: “Ele é muito inteligente... Um leitor voraz”, diz Fernando Goldsztein sobre seu filho Frederico, que inspirou a criação da The Medulloblastoma Initiative. Agora, o amor de Frederico pelos livros também inspirou a criação de uma biblioteca na Cyrela, uma das mais importantes empresas do mercado imobiliário no Brasil, da qual seu pai é sócio além de atuar como membro do Conselho de Administração. A retirada e devolução de livros é simples e tem como objetivo fazer da leitura um prazer ao alcance de todos.


THE
MEDULLOBLASTOMA
INITIATIVE

CYRELA

Siga The Medulloblastoma Initiative nas redes sociais

Além do site (www.mbinitiative.org), a The Medulloblastoma Initiative agora pode ser acessada através do Instagram, Facebook e LinkedIn. Nesses canais, vamos postar notícias breves e novidades sobre nossa pesquisa e outros tópicos relacionados ao meduloblastoma. Esperamos você!



[/medulloblastomainitiative](#)



[@medulloblastomainitiative](#)



[/medulloblastomainitiative](#)





info@mbinitiative.org

Produzido por
The Medulloblastoma Initiative

Dezembro / 2022

Mauro Dorfman: Conceito e supervisão

Claudia Buchweitz: Texto e tradução

Luciana Azambuja: Gestão de projeto

Juliano Ferrari: Direção de arte design

Cheryl Anne Balchunas (Diretora Sênior de Desenvolvimento
para grandes doações da Fundação Children's National Hospital):
Revisão de conteúdo

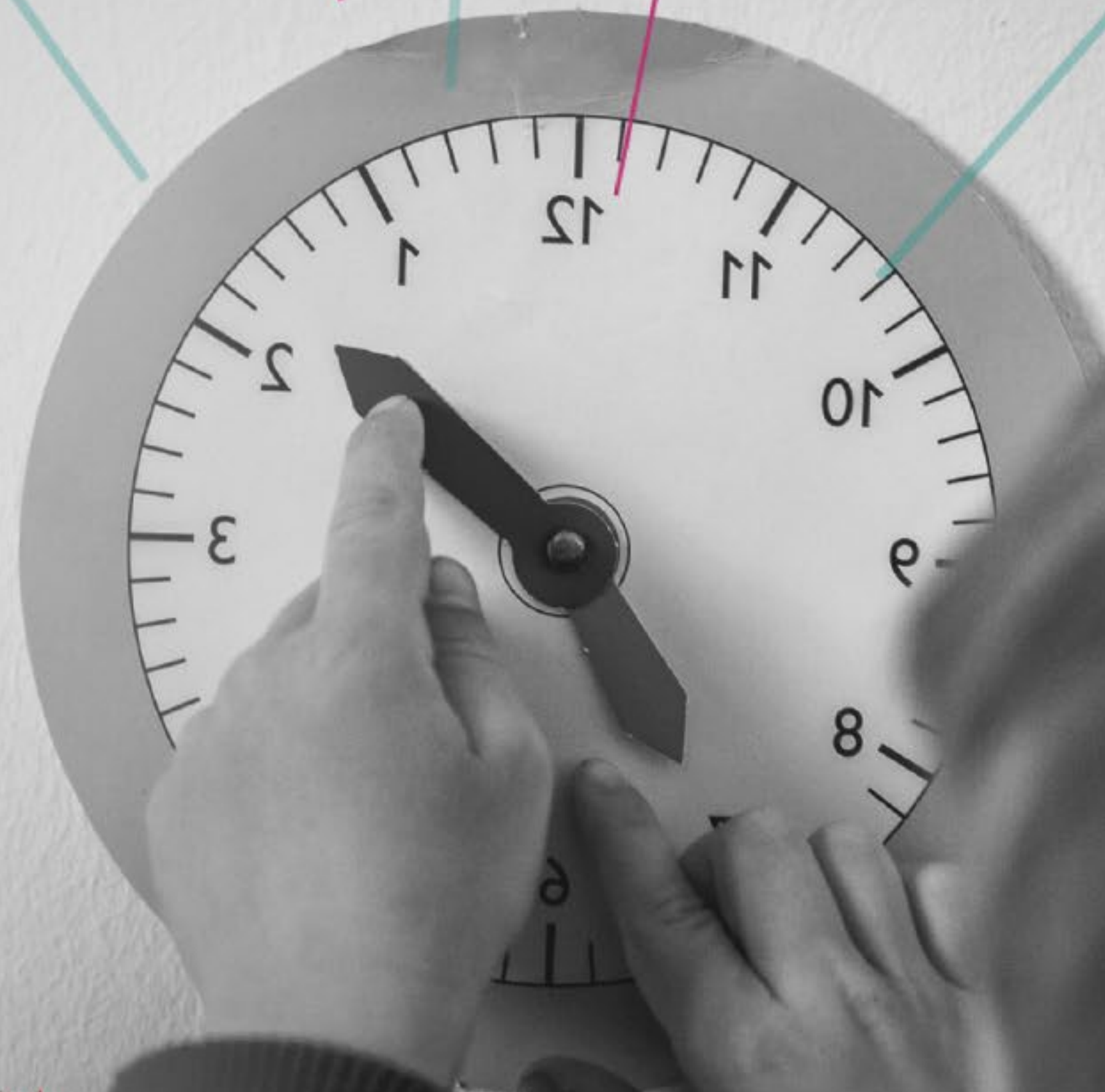
Fotos: Pexels.com / Unsplash

Copyright © 2022 The Medulloblastoma Initiative - Todos os direitos reservados

**Nossas crianças
não podem esperar.**

**Ajude-nos a encontrar a
cura do Meduloblastoma**

Doe agora



**"Aquele que salva uma
vida salva o mundo todo."**

– Talmud



TODA CRIANÇA MERECE UM FUTURO

www.mbinitiative.org

