



Juin 2017

Symposium Communautaire sur les Bases Moléculaires de l'EM/SFC
Sponsorisé par l'OMF

Samedi 12 Août à l'Université de Stanford, USA
Venez rencontrer notre équipe en personne !

Rejoignez-nous pour une opportunité unique d'apprendre et d'interagir avec ces scientifiques de renommée internationale.

[Lire plus.](#)

[Inscrivez-vous ici.](#)

D'importantes améliorations de la prise en charge des patients en vue dans deux pays

Le passage de la tournée mondiale End ME/CFS en Europe a été très productif ces deux premières semaines. La tournée s'est d'abord arrêtée sur l'Île de Man, où nous avons rencontré des personnes incroyables : Celia Marshall, Phil Gawne et Craig Morris. Lors de notre visite de deux jours nous avons eu l'occasion de rencontrer des patients, des familles, des membres du gouvernement, et des médecins. À la suite de notre rencontre avec le parlement, **le gouvernement de l'Île de Man a d'ores et déjà accepté de mettre en place des services supplémentaires pour la prise en charge de l'EM/SFC à la fois pour les adultes et les enfants.** (Photo : Linda Tannenbaum & Kate Beecroft, Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale) [Lire plus.](#)

Notre visite en Irlande du Nord a été organisée par le groupe "Hope for ME & Fibro" dirigé par Joan McParland. Depuis 2011, le groupe Hope for ME & Fibro réunit des chercheurs et experts mondiaux lors de leur conférence annuelle, à laquelle nous avons eu l'honneur de participer cette année. Immédiatement après notre visite, une annonce a été faite promettant une amélioration de l'éducation médicale en Irlande du Nord : tous les médecins généralistes **"recevront de nouvelles informations mises à jour concernant l'EM/SFC et la fibromyalgie, incluant les dernières recherches biomédicales, confirmant la nature physique de la maladie."** (Photo : panel des conférenciers et gérance du groupe Hope 4 ME & Fibro.) [Lire plus.](#)

Ces visites soulignent l'importance de non seulement rechercher des traitements pour les patients à l'international, mais également de sensibiliser le public, les médias, les gouvernements et les professionnels de la santé.

L'EM/SFC est réellement un problème international. Trop de patients voient leur vie mise en attente à cause de la maladie. Nous devons continuer à accélérer nos efforts pour trouver des traitements. Il est également crucial d'améliorer l'éducation des médecins et de plaider pour une meilleure prise en charge des patients.

Le blog de la tournée internationale End ME/CFS partage des histoires de courage et d'espoir

Nous vous invitons à suivre le déroulement de la tournée européenne. Avec des mises à jour régulières, Linda Tannenbaum, présidente, partage des moments poignants et des histoires individuelles de courage et d'espoir, tout en construisant un réseau international de patients, parents et soignants. Merci de suivre la tournée sur [Facebook](#), [Twitter](#), et sur [notre site Internet](#).

Soutenez la recherche

Faites un don aujourd'hui pour aider à financer la prochaine Réunion des Collaborateurs et le Symposium Communautaire à Stanford.

Vos dons vont soutenir le parrainage de l'OMF de cette importante rencontre de la recherche. Les 10 et 11 août, nous réunissons une équipe de chercheurs exceptionnels venant des quatre coins du monde, avec qui le Dr. Davis a déjà collaboré dans le cadre de la recherche sur l'EM/SFC. Le rassemblement de ces diverses expertises dans la même pièce sera l'opportunité idéale pour cette équipe d'interpréter collectivement les résultats de leurs recherches et d'établir des stratégies collaboratives pour le futur. L'OMF prendra en charge les coûts de ces deux jours de rencontres, et supportera également le Symposium Communautaire qui aura lieu le 12 août, durant lequel les patients pourront rencontrer les chercheurs en personne et être informés directement des dernières avancées de la recherche et des projets futurs.

Le Dr. Davis et Linda Tannenbaum, tous les deux parents de personnes atteintes d'EM/SFC, sont engagés dans la recherche de réponses et de traitements. Ils s'engagent à apporter leur aide à leurs enfants et aux millions de patients à travers le monde. Ils savent que le meilleur moyen d'atteindre nos objectifs est de travailler ensemble dans un environnement collaboratif et ouvert.

[Faites un don aujourd'hui](#) pour faire de leur vision une réalité pour les patients à travers le monde.

Open Medicine Foundation
Tax ID: 26-4712664

Nos objectifs :

- Accélérer les recherches révolutionnaires sur l'EM/SFC et les maladies chroniques complexes associées.
- Soutenir la recherche scientifique collaborative pour établir les causes moléculaires, identifier des traitements efficaces, des marqueurs diagnostiques et des méthodes de prévention.
- Communiquer, engager et informer la communauté des patients.
- Aider à la mise en place et au soutien de la collaboration internationale

Un message de notre présidente

L'approche de l'OMF dans la recherche de réponses se veut large. Nous sommes confiants dans le fait que la construction d'une collaboration internationale avec les patients et la communauté scientifique va aider à accélérer l'obtention de réponses. C'est dans cet esprit que nous avons lancé la tournée mondiale End ME/CFS. Nous allons également avoir l'honneur d'accueillir des chercheurs du monde entier qui vont rejoindre Ron Davis et son équipe lors de la prochaine Réunion des Collaborateurs et du Symposium Communautaire sur les Bases Moléculaires de l'EM/SFC. Ce sont là deux exemples de la façon dont nous travaillons avec vous pour trouver des réponses.

Nous avons besoin de votre aide pour continuer nos efforts. Je vous invite à nous soutenir en faisant un don pour aider l'OMF à identifier des traitements pour les patients à travers le monde. Ensemble nous sommes plus forts!

Merci pour votre soutien.

Gardons espoir,

Linda Tannenbaum
Présidente
Linda@omf.ngo