



juli 2017
[Doneer aan OMF](#)

Symposium over de Moleculaire Basis van ME/cvs

Gesponsord door OMF

zaterdag 12 augustus 2017 in Stanford University

Wees erbij en ontmoet dit uitstekende team van onderzoekers persoonlijk.

Sprekers op het event:

Ronald W. Davis, Stanford University
Bob Naviaux, University of California, San Diego
Chris Armstrong, University of Melbourne
Jonas Bergquist, Uppsala University
Maureen Hanson, Cornell University
Neil McGregor, University of Melbourne
Baldomero Olivera, University of Utah
Mark Davis, Stanford University
Alan Light, University of Utah
Alain Moreau, University of Montreal
Wenzhong Xiao, Massachusetts General Hospital

Plaatsen zijn beperkt. Registreer je [hier](#).

De zomer brengt nieuwe kansen voor jonge onderzoekers om zich te focussen op ME/cvs

OMF ondersteunt en inspireert mee nieuwe onderzoekers die ME/cvs willen bestuderen. Deze zomer financieren we drie stageplaatsen.

Aan het Stanford Genome Technology Center (SGTC) lopen op dit moment twee mensen stage. Jessica Gaines, pas afgestudeerd aan Hope College in Michigan met een Bachelor of Science in Elektrotechniek, zal drie maanden bij ons werken aan het SGTC. Met haar achtergrond in wiskunde,

informatica, biomedische technologie en elektrotechniek zal Jessica zich toespitsen op gegevensintegratie en analyse van metabolomische en genetische gegevens.

Onze tweede stageplaats aan SGTC is voor Jaime Seltzer, die haar onderzoek begon in januari. OMF heeft de functie van Jaime met een jaar verlengd. Jaime is patiënt, belangenbehartiger en lesgever. Wetenschappers en vele mensen uit de ME-gemeenschap kennen haar van haar internationale werk bij #MEAAction.

In het labo voert Jaime verschillende experimenten uit, helpt bij de interpretatie van resultaten en vormt een waardevolle bron van informatie over ME/cvs voor het onderzoeksteam van SGTC. Van haar teamleden kreeg ze de koosnaam 'ME/cvs-encyclopedie'.

"Wat ik heb geleerd is dat onderzoek in de praktijk nog complexer is dan op papier, en dat zegt genoeg. Ik ben ongelooflijk dankbaar voor de kans om rond deze ziekte te werken met teamgenoten van Ron", vertelt Jaime.

De derde persoon is een stagiair van het fellowshipprogramma van de Blue Ribbon Foundation. Masood Mohammed is een eerstejaarsstudent aan het College of Osteopathic Medicine aan Nova Southeastern University. Hij heeft een Masterdiploma in Medische Wetenschappen van het Morsani College of Medicine aan de University of South Florida, en een Bachelor of Science voor Biologie van de University of Miami. Masood werkt deze zomer voltijds aan onderzoek naar ME/cvs aan het Institute for Neuro-Immune Medicine (INIM), Nova Southeastern University. Zijn taak deze zomer is het bestuderen en analyseren van neurotransmitters en bijnierhormoonprofielen van ME/cvs-patiënten om patronen uit te lichten die te maken kunnen hebben met het begin van de ziekte, het verloop en de graad van ernst.

End ME/CFS Worldwide Tour - een Europese Tour of Hope en er is nog meer op komst

Gedurende vier weken bezocht Linda Tannenbaum zes Europese landen. Ze hield een hele reeks lezingen en ontmoette patiënten, ouders, vertegenwoordigers van overheden en dokters. De reis illustreerde de nood aan wereldwijd engagement voor een wereldwijd probleem. Lees Linda's algemene indrukken op onze [tourblog](#).

De tour gaat verder. In de komende maanden staan er [tour-events](#) op het programma in Minnesota en Massachusetts en er zijn er nog meer op komst. Als je in de buurt bent van één van onze volgende haltes, kom dan zeker langs. Lees meer over de tour op onze [website](#) en volg de Tour op [Facebook](#), [Twitter](#) en [Instagram](#).

Geef Dr. Ron Davis het beste verjaardagscadeau

Op 17 juli viert Dr. Ron Davis zijn verjaardag. Wij nodigen je uit om hem samen met OMF een speciaal verjaardagscadeau te geven.

Doneer in naam van Dr. Davis en toon hem zo je waardering voor zijn onvermoeibare inzet. Vorig jaar was Dr. Davis echt aangedaan door de golf aan steun die hij kreeg op zijn verjaardag en hij koestert elk persoonlijk bericht dat hij ontving. Dit jaar nodigen we je uit om Dr. Davis opnieuw met waardering te overladen. Alle donoren krijgen de kans om een internationale online verjaardagskaart te ondertekenen voor Dr. Davis. [Doneer vandaag nog](#).

Dr. Ron Davis Geïnterviewd op Mendelspod

Dr. Ron Davis werd onlangs geïnterviewd voor de podcast Mendelspod. Het interview was getiteld: ['De Laatste Onbestudeerde Belangrijke Ziekte? Ron Davis van Stanford Denkt Van Wel'](#), en gaf een actuele stand van zaken over onderzoek. In het interview wordt Dr. Davis een superheld genoemd. De OMF-familie is het daarmee eens!

Lees [hier](#) een overzicht en transcript van het interview en luister [hier](#) naar de podcast.

Open Medicine Foundation Tax ID: 26-4712664

Ons doel:

- Het versnellen van baanbrekend onderzoek naar ME/cvs en aanverwante complexe chronische ziektes.
- Het ondersteunen van samenwerkingsverbanden voor wetenschappelijk onderzoek om moleculaire oorzaken te ontdekken, en effectieve behandelingen, diagnostische markers, manieren van preventie en genezende behandelingen te vinden.
- Communiceren met de patiëntengemeenschap, hen betrekken en informeren.
- Wereldwijde samenwerking helpen stimuleren en ondersteunen.

Een Woordje van onze CEO/Voorzitter

OMF is een voorloper op vlak van onderzoek om een wereld te creëren zonder ME/cvs. We werken dag in dag uit, gemotiveerd door de patiëntengemeenschap. We leggen ons toe op het vinden van antwoorden door samenwerking en open onderzoek, zodat patiënten over heel de wereld hun leven kunnen terugkrijgen.

Deze zomer is echt een persoonlijke verrijking geweest voor mij. Ik prijs me gelukkig dat ik tijdens mijn Europese Tour honderden patiënten heb kunnen ontmoeten die onze visie en hoop voor een mooiere toekomst delen. In elke stad ontmoette ik mensen die me inspireerden met hun kracht en doorzettingsvermogen waarmee ze deze verwoestende ziekte het hoofd bieden. Ik bevestig opnieuw mijn belofte aan de patiëntengemeenschap dat OMF zich erop toelegt om geschiedenis te schrijven, zodat alle patiënten gezond worden en van het leven kunnen genieten.

Ik kijk uit naar de aanstaande bijeenkomst van onderzoekers en het symposium. Ik ben er zeker van dat deze bijeenkomsten ons nieuwe en verbeterde ideeën zullen brengen en dat we grote vooruitgang

zullen boeken. Ik wil jullie graag bedanken voor jullie vertrouwen en samenwerking. Als we samenwerken als een verenigde gemeenschap, zullen we antwoorden vinden.

Met hoop voor iedereen,

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Linda', with a stylized, cursive script.

Linda Tannenbaum
CEO/Voorzitter

Meer informatie? Bezoek onze website op
www.omf.ngo

Graciously translated by [ME-guide](#)