



Simposio di Comunità sulla Base Molecolare della ME/CFS

Sponsorizzato dalla OMF

Domenica, 12 agosto 2017, alla Stanford University

Unitevi a noi nell'incontrare di persona questo eccezionale team di ricercatori

Speaker all'evento:

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

I posti sono limitati. Per piacere, registratevi qui.

L'estate ci porta nuove opportunità per focalizzare sulla ME/CFS nuovi giovani studiosi.

L'OMF cerca di supportare e ispirare nuovi ricercatori perché studino la ME/CFS. Quest'estate finanziamo tre tirocini.

Allo Stanford Genome Technology Center (SGTC), in questo momento abbiamo due tirocinanti. Jessica Gaines, recentemente laureatasi al Hope College nel Michigan con una laurea scientifica in ingegneria elettrica sta trascorrendo tre mesi al SGTC. Jessica porta la sua formazione in matematica, scienze informatiche, ingegneria biomedica ed elettrica per lavorare nell'area di integrazione e di analisi dei dati della metabolomica e della genetica.

La nostra seconda tirocinante all'SGTC è Jaime Seltzer, che ha cominciato la sua ricerca qui in gennaio. L'OMF ha esteso il ruolo di Jamie per un anno. Jamie è una paziente, sostenitrice e insegnante; gli scienziati e molti della comunità ME/CFS la conoscono per il suo lavoro internazionale con #MEAction.

In laboratorio, Jamie svolge una varietà di esperimenti, aiuta a interpretare i risultati, e serve come preziosa fonte di informazioni sulla ME/CFS per il team di ricercatori della SGTC. I membri della squadra la chiamano affettuosamente la loro "Enciclopedia della CFS".

"Quello che ho imparato è che la ricerca in pratica è anche più complessa di quanto non sia sulla carta, cosa non da poco. Sono incredibilmente riconoscente per l'opportunità di lavorare su questa malattia e con le persone della squadra di Ron", ha raccontato Jamie.

Il nostro terzo tirocinante fa parte del programma della Blue Ribbon Foundation Fellowship. Masood Mohammed è uno studente del primo anno in medicina alla Nova Southeastern University's College of Osteopathic Medicine. Ha un master in scienze mediche della University of South Florida Morsani College of Medicine e una laurea in biologia dell'università di Miami. Massod sta lavorando a tempo pieno quest'estate nello studiare la ME/CFS all'Institute for Neuro-Immune Medicine (INIM), Nova Southeastern University. Il suo compito per quest'estate è studiare e analizzare i neurotrasmettitori e i profili degli ormoni surrenali dei pazienti con la ME/CFS in modo da delucidare possibili schemi che possano correlarsi all'esordio, la durata o la severità della malattia.

Tour mondiale Fine alla ME/CFS - Un Tour Europeo della Speranza e Novità in Arrivo.

Nel corso di quattro settimane, Linda Tannenbaum ha visitato sei Paesi europei. Ha tenuto dozzine di discorsi e ha incontrato pazienti, genitori, funzionari dei governi e medici. Il viaggio ha incarnato la nostra necessità di coinvolgimento globale per un problema globale. Leggete le impressioni generali di Linda sul nostro [blog del tour](#).

Il tour continua. Nei prossimi mesi, [eventi del tour](#) sono già stati programmati in Minnesota e Massachusetts e altri si stanno finalizzando. Se vi trovate nell'area di una prossima fermata, venite a trovarci. Leggete di più del tour sul nostro sito e seguite il tour su [Facebook](#), [Twitter](#) e [Instagram](#).

Date al Dr. Ron Davis Il Regalo di Compleanno Più Grande

Il 17 luglio, il dottor Ron Davis festeggerà il suo compleanno. Vi invitiamo a unirvi alla OMF nel dargli un regalo di compleanno speciale.

Per piacere fate una donazione in onore del dottor Davis e mostrategli quanto la nostra comunità apprezzi il suo instancabile lavoro. L'anno scorso, il dottor Davis è stato sinceramente commosso dall'espressione di supporto che è stata mostrata per il suo compleanno e apprezza realmente i messaggi personali che ha ricevuto. Quest'anno, vi invitiamo di nuovo a inondare il dottor Davis di apprezzamento. Tutti i donatori saranno invitati a firmare un biglietto d'auguri mondiale online creato per il dottor Davis. [Donate oggi](#).

Il Dr. Ron Davis Intervistato su Mendelspod

Il dottor Ron Davies è stato recentemente intervistato per il podcast Mendelspod. L'intervista, intitolata [L'ultima grande malattia da studiare? Ron Davis di Stanford pensa che sia così](#), ha fornito un aggiornamento sullo stato della ricerca. Nell'intervista il dottor Davis viene chiamato un supereroe. La famiglia della OMF sicuramente è d'accordo!

Leggete una panoramica e la trascrizione dell'intervista qui e ascoltate il podcast qui.

Open Medicine Foundation
Tax ID: 26-4712664

Il nostro proposito:

- Accelerare una ricerca rivoluzionaria per la ME/CFS e collegate malattie complesse.
- Supportare la ricerca scientifica collaborativa per scoprire cause molecolari, trovare trattamenti efficaci, marcatori diagnostici, approcci preventivi e cure.
- Comunicare, ingaggiare e informare la comunità dei pazienti.
- Aiutare a dirigere e supportare la collaborazione globale.

Una parola dalla nostra CEO/Presidente

L'OMF sta facendo da apripista nella ricerca per creare un mondo senza ME/CFS. Lavoriamo ogni giorno con la comunità dei pazienti come nostra motivazione. Siamo impegnati a trovare delle risposte attraverso una ricerca collaborativa e aperta in modo che i pazienti in tutto il mondo possano godere appieno della vita.

Quest'estate è stata molto appagante per me personalmente. Mi sento molto fortunata perché attraverso il mio tour europeo ho incontrato centinaia di pazienti che condividono la nostra visione e speranza per un futuro più brillante. In ogni città ho incontrato persone che mi hanno ispirato con la loro forza e determinazione di fronte a questa malattia devastante. Riaffermo la mia promessa nei confronti della comunità dei pazienti che la OMF è impegnata a cambiare il corso della storia per permettere a tutti i pazienti la libertà dalla malattia per poter godere della vita.

Attendo con ansia i nostri prossimi incontri di ricerca e simposi di comunità. Sono sicura che da questi incontri verranno idee nuove e migliorate. E che faremo grandi passi. Vi ringrazio per la vostra fiducia e collaborazione. Lavorando insieme come comunità unita, troveremo le risposte.

Con speranza per tutti,

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Linda".

Linda Tannenbaum, CEO
linda@omf.ngo

Italian translation graciously provided by Giada Da Ros