



Open Medicine Foundation® (OMF) velocizza ricerca rivoluzionaria sulle malattie croniche complesse

COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

Direttore Ronald W. Davis,
PhD *Stanford University*

David S. Bell, MD Clinico
Pioniere della ME/CFS

Paul Berg, PhD
Premio Nobel
Stanford University

Jonas Bergquist, MD, PhD
Uppsala University

Mario Capecchi, PhD
Premio Nobel
University of Utah

Mark M. Davis, PhD
Stanford University

Øystein Fluge, MD, PhD
University of Bergen

Maureen Hanson, PhD
Cornell University

H. Craig Heller, PhD
Stanford University

Olav Mella, MD, PhD
University of Bergen

Robert K. Naviaux, MD, PhD
University of California, San Diego

Baldomero M. Olivera, PhD
University of Utah

Ronald G. Tompkins, MD, ScD
Harvard Medical School

James D. Watson, PhD
Premio Nobel
Human Genome Project

Wenzhong Xiao, PhD
Stanford University
Harvard Medical School

"La parola 'speranza' è ora di nuovo nel mio vocabolario. Grazie a Ron e al vostro team per aver acceso una luce alla fine di un tunnel molto, molto lungo".

— paziente di ME/CFS

Che cos'è la ME/CFS?

L'Encefalomielite Mialgica / Sindrome da Fatica Cronica (ME/CFS) è una devastante malattia che cambia la vita che colpisce fino a 2,5 milioni di persone nei soli Stati Uniti. I pazienti con la ME/CFS, soffrendo di un mare di sintomi che sono cronici e invalidanti, hanno una qualità della vita più bassa e tassi di invalidità più alti di pazienti con l'AIDS, la sclerosi multipla, il diabete e l'artrite reumatoide. Non esiste nessuna cura o trattamento approvato dalla FDA.

È invisibile. È pervasiva. È poco studiata. Siamo determinati a cambiare questo stato di cose!

Il progetto di Mettere Fine alla ME/CFS

Il Progetto sul Genoma Umano — forse il più rivoluzionario progetto biomedico negli ultimi 15 anni — ha avuto successo perché esperti conosciuti in tutto il mondo in una vasta gamma di discipline si sono uniti e hanno condiviso apertamente i propri risultati di ricerca. Usando questo modello, la Open Medicine Foundation ha ingaggiato i responsabili del Progetto sul Genoma Umano insieme ai ricercatori dell'Università di Stanford, dell'Università di Harvard e di altre istituzioni leader nel mondo perché rivolgersero la propria attenzione alla ME/CFS.

L'obiettivo del Progetto di Mettere Fine alla ME/CFS è di capire la malattia a livello molecolare. Abbiamo già finanziato il primo studio di big data mai fatto sui pazienti di ME/CFS severamente ammalati, usando una gamma completa di tecnologie molecolari, cellulari e cliniche d'avanguardia. Questa ricerca ha messo in evidenza la complessità della ME/CFS e della sua natura metabolica e immunologica. La continua analisi di questo ricco gruppo di dati, e la sua continua espansione a pazienti di variabile severità, ci aiuterà a identificare i difetti molecolari associati alla ME/CFS e potenziali terapie per correggerli. Oltre alla generazione di dati, questo progetto sta anche sviluppando tecnologie a basso costo che possono diagnosticare la ME/CFS da un campione di sangue, cosa che sarebbe un punto di svolta tanto per i ricercatori quanto per i medici. Una di queste tecnologie sembra già promettente sia per la diagnosi che per lo screening farmacologico, e il nostro prossimo passo è testare dei farmaci approvati dalla FDA per vedere quali hanno potenziale terapeutico. **Aiutateci a Mettere Fine alla ME/CFS!**

2.5 milioni
di persone
colpite nei
soli USA

80% non in grado
lavorare o
frequentare la
scuola a tempo
pieno

25%
interamente
confinati a casa,
letto o sedia a
rotelle

L' APPROCCIO UNICO DELLA OPEN MEDICINE FOUNDATION

- Prestigioso Comitato di Consulenza Scientifica
- Collaborazione Globale: con Scienziati, Clinici, Pazienti
- Modello Aperto: Condividere i Risultati Pubblicamente
- Big Data e Tecnologie Innovative a Basso Costo
- Focalizzazione su Cause Molecolari e Cellulari v. Ricerca sui Sintomi
- Approccio di Medicina di Precisione

OPEN MEDICINE
FOUNDATION®
(OMF) è una



Per saperne di più sulla OMF e il Progetto per Mettere Fine alla ME/CFS o per donare, visitate il nostro sito web: www.omf.ngo

Seguiteci!



@OpenMedF



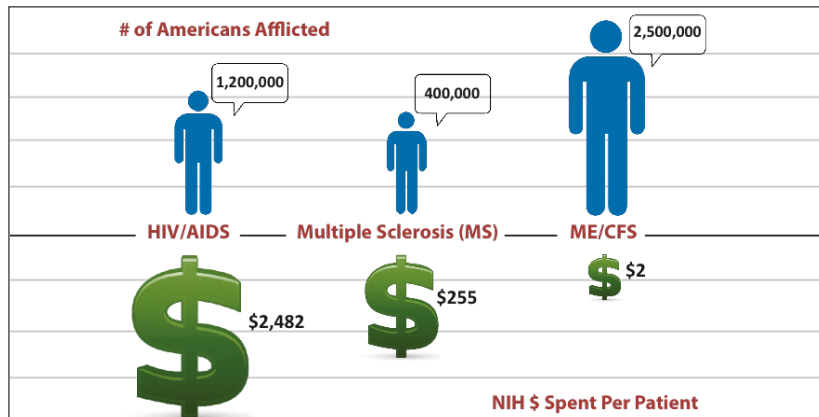
facebook.com/OpenMedicineFoundation

Open Medicine Foundation è una organizzazione no-profit 501(c)(3). Le donazioni sono deducibili dalle tasse nella piena estensione della legge. EIN 26-4712664

Linda Tannenbaum
CEO/Presidente
linda@omf.ngo

Mettiamo Fine alla ME/CFS Insieme

Secondo il recente rapporto della Accademia Nazionale di Medicina, la ME/CFS è più comune della sclerosi multipla, del cancro ai polmoni o dell'AIDS. È probabile che colpisca l'un per cento della popolazione in tutto il mondo. Nonostante l'alta prevalenza di questa malattia, la ricerca su di essa riceve un finanziamento considerevolmente piccolo dagli Istituti Nazionali di Sanità (NHI). Gli NHI spendono attualmente una media di soli \$2 per paziente all'anno in ricerca per la ME/CFS, cosa che aumenterà solo a \$4-\$5 per il 2017/2018. È una patologia sproporzionatamente sotto-finanziata.



Sebbene la OMF abbia stabilito un rapporto forte con gli NHI nei nostri sforzi di raccomandare un maggiore sostegno alla ricerca nella ME/CFS, questi cambiamenti ci metteranno più tempo di quanto possiamo aspettare. La Open Medicine Foundation ha raccolto la sfida di colmare il vuoto per combattere questa patologia su cui c'è poca ricerca e sotto-finanziata. Ma una grande strategia di ricerca è solo parte della soluzione.

Per portare avanti questa ambiziosa impresa scientifica, il Progetto di Mettere Fine alla ME/CFS richiederà un grande investimento finanziario da parte del settore privato. Cerchiamo contributi da privati, società e fondazioni per raccogliere un minimo di 10+ milioni di dollari annui per questa urgente ricerca. I fondi verranno usati per:

- Raccolta dei campioni e testistica
- Analisi computazionale dei dati con una piattaforma ad accesso libero
- Gestione del progetto di ricerca
- Consorzi fra leader del pensiero
- Informare le comunità dei medici, ricercatori e pazienti
- Raccolta fondi e amministrazione finanziaria trasparente

Siamo determinati a raggiungere i nostri obiettivi e, con il vostro supporto, le migliori menti del loro campo si uniranno per collaborare e fare ricerca rivoluzionaria per capire la ME/CFS.

Siate parte di questo impegno per la svolta. Il vostro sostegno promuoverà ricerca rivoluzionaria per trovare strumenti diagnostici, trattamenti efficaci e, alla fine, una cura.

"Mio figlio Whitney mi ha svegliato stamattina per informarmi che sta morendo. Non ha detto che sta morendo – non riesce a parlare. Non ha scritto che sta morendo – non riesce a scrivere. Usa le tessere dello Scarabeo per comunicare il suo messaggio. Sa che non ha più tempo. Abbiamo bisogno di fondi di ricerca OGGI per trovare le risposte per salvare la sua vita e quella di milioni di altri."



— Ronald W. Davis, PhD
Direttore, Comitato di Consulenza Scientifica della OMF sulla ME/CFS
Uno dei più Grandi Inventori d'Oggi (Atlantic Magazine, 2013)