

## Slide 1:

Open Medicine Foundation®  
End ME/CFS Worldwide Tour – 2018  
“Samenwerkend onderzoek versnellen”  
Toonaangevend onderzoek. Het bieden van hoop.

## Slide 2:

ME/CVS  
Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom  
Een grote crisis voor de volksgezondheid waar de meeste mensen niets over weten

## Slide 3:

ME/CVS kan iedereen treffen op elk moment...  
Geen diagnostische test  
Geen door de FDA goedgekeurde behandelingen  
Geen genezing

## Slide 4:

Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2006:  
“De mate van invaliditeit bij ME/CVS is vergelijkbaar met die bij MS, AIDS, eindstadium nierfalen en andere bekende, zeer ernstige medische aandoeningen”  
Dr. W. Reeves, voormalig hoofd virusziekten

## Slide 5:

National Academy of Medicine (Institute of Medicine), 2015:  
"ME/CVS is een ernstige, chronische, complexe en multisysteemziekte die de activiteiten van patiënten veelvuldig en dramatisch beperkt en in zijn ernstige vorm het leven van degenen die het treft, kan slopen."

## Slide 6:

Hoe voelt ME/CVS aan?

Hoofdsymptomen:

- Invaliderende vermoeidheid
- Post-exertionele malaise (verergering van symptomen na fysieke, cognitieve of emotionele inspanning)
- Niet-verfrissende slaap
- Cognitieve schade/brainfog
- Invaliderende migraines en duizeligheid
- POTS: orthostatische intolerantie
- Wijdverspreide pijnen en chronische infecties

## Slide 7:

Chronisch Vermoeidheidssyndroom:

“Denk aan de ergste griep die je ooit gehad hebt, maal 10, zonder einde...”

## Slide 8:

Whitney: slachtoffer van ME/CVS

Van een actieve fotograaf die prijzen won...naar een zieke door ME/CVS...aan bed gekluisterd... in een donkere kamer

## Slide 9:

Sociaal-economische impact

- Tot 2,5 miljoen mensen in de VS, 20 miljoen wereldwijd
- >80%: niet in staat om te werken of naar school te gaan
- >25%: volledig aan huisgebonden
- >90%: niet correct gediagnosticeerd
- Hoge sociaal-economische kosten: > \$24 miljard in de VS
- Gelijknissen met: fibromyalgie, chronische lyme, meervoudige chemische overgevoeligheid, autisme, Golfoorlogsyndroom
- Ondergefinancierd en te weinig onderzocht: ME/CVS en chronische ziektes

## Slide 10:

OPENMEDICINE FOUNDATION  
DE BAANBREKENDE OPLOSSING

## Slide 11:

OMF's doelstellingen

Het vinden van een diagnostische test, effectieve behandelingen, preventiestrategieën en uiteindelijk een genezing

Delen & onderwijzen

## Slide 12:

Een uniek OPEN model & een unieke benadering

- Prestigieuze wetenschappelijke adviesraad:
  - Directeur: Ronald W. Davis, PhD:
    - ❖ Directeur Stanford Genome Technology Center
  - Wereldberoemde onderzoekers waaronder:
    - ❖ 3 Nobelprijswinnaars
    - ❖ 6 leden van de National Academy of Sciences
- Werkgroep van meer dan 30 vooraanstaande internationale onderzoekers

### Slide 13:

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

### Slide 14:

DE OPEN MEDICINE FOUNDATION (OMF)  
FINANCIERT NU  
2 ME/CFS COLLABORATIVE RESEARCH CENTERS  
ONDER LEIDING VAN  
RONALD W. DAVIS, PHD  
DIRECTEUR VAN OMF'S WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD (SAB)

#### **Stanford Medicine**

Geleid door Ronald W. Davis, PhD,  
Directeur van het  
Stanford Genome Technology Center

#### **The Harvard Medical School**

Geleid door Ronald G. Tompkins, PhD, ScD  
en Wenzhong Xiao, PhD  
Leden van OMF's SAB

### Slide 15:

Wat OMF sinds 2012 bereikte

- >\$13 miljoen ingezameld voor onderzoek
- 10+ lopende onderzoeksprojecten
- Uitgebreide programma's (ME/CFS Collaborative Research Centers aan Stanford en Harvard)
- Open Data Platform (Data Management & Coordination Center)
- End ME/CFS Worldwide Tour
- Aanpassingsprojecten voor ouders & scholen
- Bereik: > 100 landen (vertaald in vele talen)

### Slide 16:

Toegenomen berichtgeving in de media over ME/CVS in de VS

- >50 artikelen gepubliceerd in de afgelopen 16 maanden
- Zoals in de: Wall Street Journal, New York Times, Washington Post, Nature, Readers Digest, Huffington Post
- OMF wordt in veel artikelen vermeld
- Gevolg: ME/CVS wint aan geloofwaardigheid & bewustzijn, meer aandacht voor de schrijnende behoefte aan meer onderzoeksfinanciering

### Slide 17:

Zonder samenwerking staat onderzoek stil!

Daarom belangrijk: SAMENWERKING

### Slide 18:

“De lange geschiedenis van de mensheid (en ook van het dierenrijk) toont aan dat degenen die geleerd hebben om het meest doeltreffend samen te werken en te improviseren de overhand hebben gekregen.”

Charles Darwin, bioloog

### Slide 19:

Openbaar symposium over de moleculaire basis van ME/CVS  
Gesponsord door de Open Medicine Foundation (OMF)

Openbaar Symposium  
over de

MOLECULAIRE BASIS VAN ME/CVS  
STANFORD UNIVERSITY, PALO ALTO, CALIFORNIË  
Zaterdag 29 september 2018

Lees er meer over

Gratis op het YouTube kanaal van de OMF & gelivestreamd

### Slide 20:

RESEARCH UPDATE  
VAN DOOR DE OMF GEFINANCIERD ONDERZOEK

### Slide 21:

ME/CFS Collaborative Research Center aan Stanford

- Geleid door Ronald W. Davis, PhD, Directeur van OMF's Wetenschappelijke Adviesraad
- Doelen: projecten in verband met het begrijpen en behandelen van ME/CVS door het ontwikkelen en gebruiken van geavanceerde technologieën
  - T-cellen en de moleculaire immunologie van ME/CVS
  - Verder uitgebreide Big Data studie in families
  - Ontwikkelen van technologie voor op bloed-gebaseerde diagnostiek en medicijntesten

## Slide 22:

### ME/CFS Collaborative Research Center aan Harvard

- Geleid door Ronald G. Tompkins, MD, ScD, en Wenzhong Xiao, PhD, leden van OMF's Wetenschappelijke Adviesraad
- Wisselwerking met ME/CFS Collaborative Research Center aan Stanford, geleid door Ronald W. Davis, PhD
- Doelen:
  - Verzamelen van moleculaire gegevens over spier- en andere weefsels, geconcentreerd op onderzoek van de etiologie van post-exertionele malaise (PEM)
  - Opzetten van een netwerk voor klinisch proefonderzoek: faciliteren van klinische multi-center studies naar potentieel effectieve behandelingen

## Slide 23:

### 1. Big Data studie onder ernstig zieke ME/CVS-patiënten (SIPS)

(Ronald W. Davis, PhD; Wenzhong Xiao, PhD, Stanford University)

- >1000 testen per patiënt, 20 patiënten
- Onderzocht: genoom, genexpressie, metabool, microbiom, sequentie en kwantificatie van celvrij DNA, cytokines, klinische laboratoriumtests

## Slide 24:

### Update SIPS-studie

- Waargenomen verschillen tussen patiënten en controles: metaboliëten, microbiom, cytokines en verschillende klinische testresultaten
- Tot nu toe geen nieuwe pathogenen gevonden in het bloed
- SF-36 scores (maatstaf voor de gezondheidstoestand):
  - Slechter bij ME/CVS dan bij verschillende andere bekende ziektes
- Genetica: meerdere kandidaat-genen die de vatbaarheid zouden kunnen vergroten
- Veel resultaten reeds beschikbaar op het Open Data Platform
- Lopende analyse: resultaten leiden tot verdere studies

## Slide 25:

### 2. T-cellen en immunologie

(Michael Sikora in samenwerking met Mark Davis, PhD en Lars Steinmetz, PhD, Stanford University)

- Onderzoek naar de rol van T-cellen en immuunrelateerde genen
- Doel: is ME/CVS een auto-immuunziekte, een infectieziekte of beide?

## Slide 26:

### 3. Verder uitgebreide Big Data studie in families

(Fereshteh Kenari Jahaniani, PhD in samenwerking met Mike Snyder, PhD, Stanford University)

- Cohort van patiënten en hun families: genomica, genexpressie, metabolica, proteomica en cytokines
- Doel: begrip van welke genen ME/ CVS kunnen veroorzaken of bijdragen tot de ontwikkeling ervan

## Slide 27:

### 4. Ontwikkeling van technologie voor diagnostiek en medicijntesten

(Rahim Esfandyarpour, PhD in samenwerking met Ronald W. Davis, PhD, Stanford University)

- Valideren en verder ontwikkelen van veelbelovende, goedkope technologieën (op bloed-gebaseerde diagnostiek)
- Doel:
  - Optimaliseren voor eenvoudig klinisch gebruik
  - Opschalen: meerdere FDA-goedgekeurde geneesmiddelen gelijktijdig screenen op zoek naar mogelijke behandelingen

## Slide 28:

Nanonaald-biosensoren om cellen en moleculen die van belang zijn te detecteren via elektrische signalen

## Slide 29:

### 5. Testen van de vervormbaarheid van rode bloedcellen

(Mohsen Nemat-Gorgani, PhD, Stanford Univ., Anand Ramasubramanian, PhD, San Jose State Univ. in samenwerking met Ronald W. Davis, PhD, Stanford University)

- Meten van de doorbloeding en van de vervormbaarheid van rode bloedcellen
- Verschillen zijn gevonden tussen rode bloedcellen van ME/ CVS-patiënten en gezonde controles

## Slide 30:

### 6. Mitochondriële functietest

(Julie Wilhelmy, in Ronald W. Davis' laboratorium)

- Seahorse instrument: meet mitochondriële functie
- Onthult significante verschillen tussen geactiveerde T-cellen van patiënten vergeleken met die van gezonde controles

## Slide 31:

### 7. Metabole valstrik

(Robert Phair, PhD, Integrative Bioinformatics, Inc. in samenwerking met Ronald W. Davis, PhD, Stanford University Team)

- Hypothese: metabole route bij ME/CVS-patiënten zit vast in een “valstrik” in een ongezonde toestand
- Gebruikmakend van gegevens van de Big Data studie onder ernstig zieke ME/CVS-patiënten
- Benadering: mechanistische computermodellering

## Slide 32:

### 8. Validatie-studie van metabooloom & genetica

(Ronald W. Davis, PhD, Stanford University, Robert K. Naviaux, MD, PhD, University of California, San Diego)

- Metabooloom: in cellen, bloed, urine en faeces aanwezige metabolieten (kleine moleculen: suikers, aminozuren, eiwitten)
- Studie om de bevindingen van de metabolomica-publicatie uit 2016 te valideren
- 77% van de afwijkingen in de metabole route werd bevestigd
- Versterkt het bewijs van deze metabole signatuur

## Slide 33:

Verstoord metabolisme bij een ernstig zieke ME/CVS-patiënt

Blauw = tekort

Rood = overschot

ME/CVS is moleculair

## Slide 34:

### 9. Hormonen, proteïnen, auto-antilichamen

(Jonas Bergquist, MD, PhD, Universiteit van Uppsala, Zweden)

- Valideren van bevindingen van auto-antilichamen
- Meten van eiwitten en steroïde hormonen in plasma en hersenvocht

## Slide 35:

### 10. Analyse van de Patiëntengegevensstudie

- In samenwerking met 9 ME/CVS-specialisten
- Retrospectieve analyse van klinische testen en testresultaten van duizenden patiënten

Slide 36:

Dr. Ron Davis:

“Ik denk dat we deze ziekte kunnen genezen. We zijn het begrip van het mechanisme van de ziekte dicht genoeg genaderd.”

“Het behandelen ervan zou prima zijn, maar ik wil het genezen!”

Slide 37:

Het is tijd om samen vooruit te gaan

Sluit je aan bij het “Team OMF” om antwoorden te vinden!

**OMF bedankt Team Dutch US voor de Nederlandse vertaling**

**Disclaimer:**

**OMF is niet aansprakelijk voor de Nederlandse vertaling van deze PowerPoint**