

## **Slide 1**

Open Medicine Foundation®  
End ME/CFS Tour Mondiale- 2018  
“Accelerando la Ricerca Collaborativa”  
Guidiamo la Ricerca. Consegniamo la speranza.

## **Slide 2**

ME/CFS  
Encefalomielite Mialgica/  
Sindrome di Affaticamento Cronico  
Una Grande Crisi Sanitaria di cui Molti Sono Completamente all’Oscuro

## **Slide 3**

La ME/CFS potrebbe colpire chiunque in qualunque momento...  
Nessun test diagnostico  
Nessun trattamento approvato dalla FDA  
Nessuna cura

## **Slide 4**

Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2006

“Il livello di disabilità per la ME/CFS è paragonabile alla Sclerosi Multipla, AIDS, insufficienza renale all’ultimo stadio e altre condizioni mediche severe note.”

Dr. W. Reeves, Ex Responsabile Malattie Virali

## **Slide 5**

Accademia Nazionale di Medicina (Institute of Medicine), 2015

“La ME/CFS è una malattia seria, cronica, complessa e multisistemica che limita spesso e in maniera drammatica le attività dei pazienti e che, in forma severa, può consumare le vite di coloro che ne soffrono.”

## **Slide 6**

### **Come ci si sente con la ME/CFS?**

Sintomi principali:

Astenia debilitante

Malessere post-esercizio (peggioramento dei sintomi dopo uno sforzo fisico, cognitivo o emotivo)

Sonno non ristoratore

Impedimenti cognitivi/annebbiamento mentale (c.d. “brain fog”)

Emicranie & Capogiri invalidanti

POTS: Intolleranza ortostatica

## Dolori diffuse & infezioni croniche

### Slide 7

Sindrome di Affaticamento Cronico : « pensa alla peggiore influenza che tu abbia mai avuto, moltiplicato per 10, senza fine...»

### Slide 8

Whitney: Vittima della ME/CFS

Da una carriera attiva come un fotografo premiato... a un malato di ME/CFS....costretto a rimanere a letto... in una stanza buia

### Slide 9

Impatto Socio-Economico

Fino a 2,5 milioni in USA, 20 milioni nel mondo

> 80%: Incapaci di lavorare o di frequentare gli studi

> 25%: Confinati a casa

> 90%: Scorrettamente diagnosticati

Enorme costo socio-economico : > \$24 miliardi in USA

Patologie affini: Fibromialgia, Malattia di Lyme Cronica, MCS, Autismo, Malattia della Guerra del Golfo

Fondi e ricerca insufficienti: ME/CFS & malattie croniche

### Slide 10

OPEN MEDICINE FOUNDATION

LA SOLUZIONE RIVOLUZIONARIA

### Slide 11

Scopi della OMF®

Trovare un test diagnostico, trattamenti efficaci, strategie di prevenzione & finalmente una cura

Condividere & Formare

### Slide 12

Un Modello & Approccio APERTO Unico

- Consiglio Medico di Prestigio:
  - Direttore: Ronald W. Davis, PhD:
    - ❖ Direttore, Stanford Genome Technology Center (Centro di Tecnologia Genomica di Stanford)
  - Ricercatori di fama mondiale tra i quali:
    - ❖ 3 Premi Nobel

❖ 6 Membri della Accademia Nazionale delle Scienze

- Gruppo di Lavoro di oltre 30 ricercatori di rilievo internazionale

**Slide 13**

[didascalie non tradotte]

**Slide 14**

La Open Medicine Foundation (OMF®) adesso finanzia 2 Centri di Ricerca Collaborativa sulla ME/CFS diretto da Ronald W. Davis, PhD, Direttore del Consiglio Scientifico OMF®:

- Il Centro di Tecnologia Genomica di Stanford (Stanford Genome Technology Center) – Coordinato da Ronald W. Davis, PhD, (Direttore del Centro) e
- La Scuola di Medicina di Harvard (Harvard Medical School) – coordinato da Ronald G. Tompkins, PhD, ScD, e Wenzhong Xiao, PhD, entrambi membri del Consiglio Scientifico OMF®

**Slide 15**

I Risultati della OMF® dal 2012

Fondi raccolti per la ricerca > \$13 Milioni

Oltre 10 i Progetti di Ricerca in Corso

Programmi Estesi (Centri di Ricerca Collaborativa per la ME/CFS presso le Università di Stanford e Harvard)

Piattaforma Open Data (Centro Gestione & Coordinamento Dati)

La End ME/CFS Worldwide Tour

Progetto Abitativo per Genitori & Scuole

Rete: > 100 paesi (tradotto in molte lingue)

**Slide 16**

Aumento della Copertura Mediatica sulla ME/CFS negli Stati Uniti

> 50 articoli pubblicati negli ultimi 16 mesi

Esempi: Wall Street Journal, New York Times, Washington Post, Nature, Readers Digest, Huffington Post

La OMF® è menzionata in molti articoli

Risultato: la credibilità e la consapevolezza della ME/CFS è in aumento, come si sta alzando l'attenzione per il tema di un drammatico bisogno di aumentare i fondi

**Slide 17**

Senza Collaborazione, la Ricerca Rimane Ferma!

[didascalia]: Collaborazione: Ecco perché è importante

**Slide 18**

"Nella lunga storia del genere umano (e anche del genere animale) hanno prevalso coloro che hanno imparato a collaborare ed a improvvisare con più efficacia."

Charles Darwin, Biologo

### **Slide 19**

Simposio Collettivo sulla Base Molecolare della ME/CFS Sponsorizzato dalla Open Medicine Foundation (OMF®): UNA BASE MOLECOLARE PER LA ME/CFS

Università di Stanford, Palo Alto, California

Sabato 29 settembre 2018

Visione Gratuita su canale YouTube & Livestreamed della OMF®

### **Slide 20**

AGGIORNAMENTO SULLA RICERCA  
RICERCA CON FONDI OMF®

### **Slide 21**

Centro di Ricerca Collaborativa sulla ME/CFS a Stanford

Diretto da Ronald W. Davis, PhD, Direttore del Consiglio Scientifico OMF®

Obiettivi: Progetti relativi alla comprensione e trattamento della ME/CFS mirati allo sviluppo e utilizzo di tecnologia all'avanguardia

Cellule T e l'immunologia molecolare della ME/CFS

Studio big data esteso alle famiglie

Lo sviluppo di tecnologie diagnostiche ematologiche e per lo screening farmacologico

### **Slide 22**

Centro di Ricerca Collaborativa sulla ME/CFS ad Harvard

Diretto da Ronald G. Tompkins, MD, ScD, e Wenzhong Xiao, PhD, Membri del Consiglio Scientifico della OMF®

Lavoro sinergico con il Centro di Ricerca Collaborativa a Stanford diretto da Ronald W. Davis, PhD

Obbiettivi:

Raccogliere dati molecolari sui muscoli ed altri tessuti, finalizzato a studiare l'etiologia del Malessere Post Exercicio (Post-Exertional Malaise (PEM))

Stabilire una Rete di Test Clinici: Facilitare studi multi-centro su potenziali trattamenti efficaci

### **Slide 23**

1. Studio Big Data sulla ME/CFS Severa (SIPS)

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

> 1000 analisi a paziente, 20 pazienti

Esaminava: Genoma, espressione genica, metabolomica, microbioma, sequenziamento e quantificazione DNA libero, citochine, analisi cliniche di laboratorio

## **Slide 24**

Studio SIPS - Aggiornamento

Differenze tra pazienti osservati e controlli: Metaboliti, microbiomi, citochine & vari risultati analisi cliniche

Nessuna scoperta di patogeni nuovi nel sangue

Punteggi SF-36 (misura di stato di salute):

Peggiora in pazienti ME/CFS rispetto ad altre gravi malattie

Genetica: Alcuni geni individuati come possibili candidati alla predisposizione

Molti risultati già disponibili sulla Piattaforma Open Data

Analisi continua: i Risultati stanno portando ad altre ricerche

## **Slide 25**

2. Cellule T Cells ed Immunologia (Michael Sikora, in collaborazione con Mark Davis, PhD e Lars Steinmetz, PhD, Stanford University)

Esame del ruolo delle cellule T & geni relativi al sistema immunitario

Obiettivo: La ME/CFS è una malattia autoimmune, infettiva, o entrambe?

## **Slide 26**

3. Studio Big Data Esteso alle Famiglie (Fereshteh Kenari Jahaniani, PhD, in collaborazione con Mike Snyder, PhD, Stanford University)

Coorte di pazienti e le loro famiglie: Genomica, espressione genica, metabolomica, proteomica and citochine

Obiettivo: Aiutare a capire cosa e come potrebbero contribuire i geni allo sviluppo della ME/CFS

## **Slide 27**

4. Sviluppo di Tecnologia Diagnostica & di Screening Farmacologico (Rahim Esfandyarpour, PhD, in collaborazione con Ronald W. Davis, PhD, Stanford University)

Validare e sviluppare ulteriormente delle tecnologie promettenti e poco costose (diagnostica basata su analisi del sangue)

Obiettivo: Ottimizzarle per un facile utilizzo clinico

Ingrandire: Screening simultaneo su numerosi farmaci approvati dalla FDA alla ricerca di potenziali trattamenti

## **Slide 28**

Biosensori su nanoaghi per rilevare cellule e molecole interessanti tramite impulsi elettrici

## **Slide 29**

5. Test della Deformabilità di Globuli Rossi (Mohsen Nemat-Gorgani, PhD, Stanford Univ., Anand Ramasubramanian, PhD, San Jose State Univ. in collaborazione con Ronald W. Davis, PhD, Stanford University)

Misura il flusso sanguigno e la deformabilità di globuli rossi

Rilevate differenze tra i globuli rossi dei pazienti ME/CFS rispetto a controlli in salute

**Slide 30**

6. Test Funzione Mitocondriale (Julie Wilhelmy, nel laboratorio di Ronald W. Davis)

Strumentazione Seahorse: Misura la funzione mitocondriale

Rivela differenze significative tra le cellule T attivate dei malati rispetto a controlli in salute

**Slide 31**

7. Trappola Metabolica (Robert Phair, PhD, Integrative Bioinformatics, Inc., in collaborazione con Ronald W. Davis, PhD, Stanford University Team)

Ipotesi: La via metabolica nei malati di ME/CFS sarebbe “intrappolata” in uno stato malsano

Basato sui dati dello Studio Big Data per Pazienti Severi

Approccio meccanicistico di modellizzazione computazionale

**Slide 32**

8. Studio di Validazione Metabolomica & Genetica Validation (Ronald W. Davis, PhD, Stanford University, Robert K. Naviaux, MD, PhD, University of California, San Diego)

Metabolomica: Metaboliti (piccole molecole: zuccheri, aminoacidi, lipidi) presenti in cellule, sangue, urine & feci)

Studio per validare i risultati di un articolo sulla metabolomica del 2016

Il 77% delle anomalie metaboliche sono state confermate

Rafforza l'evidenza per questa firma metabolica

**Slide 33**

Modellizzazione computazionale meccanicistica in un paziente con ME/CFS grave

Deficit / Surplus

La ME/CFS è molecolare

**Slide 34**

9. Ormoni, Proteine, Autoanticorpi (Jonas Bergquist, MD, PhD, Uppsala University, Svezia)

Validazione di risultati relativi agli autoanticorpi

Misurazione di proteine, ormoni steroidei nel fluido cerebrospinale

**Slide 35**

10. Analisi dello Studio di Dati dei Pazienti

Collaborazione con 9 specialisti ME/CFS

Analisi retrospettiva di analisi cliniche e risultati di migliaia di pazienti

**Slide 36**

Dr. Ron Davis:

“Credo che possiamo curare questa malattia. Ci stiamo avvicinando abbastanza per capire i meccanismi.”

“Trattarla andrebbe bene, ma io la voglio curare!”

**Slide 37**

E' Ora di Andare Avanti Insieme

Unitevi alla Squadra OMF® per Trovare delle Risposte!

**Slide 38**

Open Medicine Foundation

www.omf.ngo - [info@omf.ngo](mailto:info@omf.ngo)

**La OMF® non è responsabile per questa traduzione e ringrazia Valentina Viganò del Team di traduzione italiana per la versione in italiano.**