

Ronald G. Tompkins, MD, ScD
September 29, 2018

Welkom terug. Ik hoop dat iedereen een goede lunch had. Het was echt mooi om al die uitwisselingen te zien gebeuren tussen patiënten en wetenschappers. Dat is een echt mooie, unieke kant van dit evenement. Ook welkom terug aan iedereen op de livestream, we zijn heel blij dat je er bent. Vooraleer we van start gaan, voor wie hier aanwezig is, er is een heel speciaal gevouwen twintig dollarbiljet gevonden. Als je kan me kan beschrijven op welke manier, dan is het van jou. Netjes. Blijf proberen. Scherpe hoeken. Scherpe hoeken, dat is goed. Goed, we zijn klaar om te starten met onze namiddagsessie. Nog eens bedankt voor je inzet bij de ochtendsessie en al die prachtige vragen. We hebben het vragenportaal weer geopend, op de URL die hier al te zien was: omf.ngo/question. Ik ben blij onze volgende spreker te verwelkomen, Ron Tompkins van Harvard en MGH. Lid van de wetenschappelijke adviesraad van OMF en sinds vele jaren een naaste medewerker van Ron. Ik heb, denk ik, inderdaad een paar decennia met Ron samengewerkt en het was echt tof. Laat je niet beetnemen door zijn outfit als arts. Eigenlijk is hij een freak (gelach), want hij komt van MIT en daar is dat een vereiste. In ieder geval heeft hij veel rond trauma gewerkt. We deden een grote traumastudie met hem en er zijn veel overeenkomsten tussen trauma en sepsis en sterke immuunreacties. We hopen daar misschien iets van te leren, want er is een enorme database met veel gegevens, die we misschien kunnen gebruiken om het te verstaan. Want vaak reageert het lichaam gelijkaardig bij verschillende soorten letsel. Het is een groot genoegen hem hier te hebben. Hij zal het andere centrum leiden, op de andere kust, het Stanford van het Oosten. Hahaha. Dank je wel, Ron. We kennen elkaar en werken heel productief samen gedurende, denk ik, 2 decennia. Hij was heel welwillend om zoveel genomica en berekeningen toe te voegen aan onze studies zodat ik eeuwig dankbaar ben voor onze relatie. Ik ben volledig nieuw in dit gebied en en ik wil alleen maar zeggen dat ik welkom geheten ben door de onderzoekers en ook door de gemeenschap en hun verzorgers. Ik hoop iets betekenisvol bij te dragen aan jouw strijd met deze ziekte. Ik ben in verlegenheid gebracht als arts. Ik ben deels arts, deels een scheikundig ingenieur van MIT, maar mijn dokterskant schaamt zich zeer over de manier waarop mijn gemeenschap doorgaans antwoordt op een ziekte die ze niet begrijpt en waarvoor het heel moeilijk is te begrijpen welke behandelingen bruikbaar kunnen zijn. Zoveel dokters lopen de dag van vandaag gewoon protocollen af en als je niet voldoet aan dat protocol, waarvoor er geen is blijkbaar bij ME, dan kan je gewoon geen ziekte hebben. Dat vind ik gewoon belachelijk. Ons team heeft heel veel tijd besteed om de menselijke reactie te begrijpen op een letsel dat ernstig genoeg was om je te doden. Een sterftegraad van 20%. Zoals Ron zei, zijn er veel ontdekkingen die ...zijn in de menselijke reactie op dergelijk letsel die, in mindere mate, ook gedeeld worden bij een ziekte als ME. We weten veel over ontstekingen, immuniteit en stofwisseling, en ik hoop met iets van die inzichten te kunnen bijdragen tot een beter begrip van die abnormale kenmerken bij ME. Daarom ben ik hier. Ik heb veel geleerd in de wetenschappelijke adviesraad van OMF toen ik rondliep op het Harvard van het Westen, dat denk ik graag. We hadden zo'n productieve relatie tijdens zo'n lange periode, dat we dat nieuw leven zouden kunnen inblazen en dat verderzetten op het vlak van ME. Dat is in ieder geval onze bedoeling. Harvard hecht veel belang aan zijn naam, en dus is het een heel gevoelig onderwerp die oneerbiedig te gebruiken. Hoe we dit centrum noemen, is momenteel overeengekomen als ME/CFS Collaborative Research Center aan Harvard. Er is een groep klinici aan Harvard, die een essentiële bijdrage geleverd hebben en verder zullen leveren op het gebied van ME en ik zal ze aanduiden, maar

er zijn ook fantastische onderzoekers met unieke middelen die makkelijk zouden kunnen aangeworven worden, en dat ook willen, voor zeer belangrijke (?) studies op het vlak van ME. We hebben 12 onderzoekers in Mass General, een echte slaapexpert Dr. Mulligan in Beth Israel, en twee onderzoekers, David Systrom en een naam, hier goed bekend, Tony Komarov. Zij zijn allen zeer enthousiast en geïnteresseerd in ons gezamenlijk initiatief tot dusver, en hopelijk is het in de nabije toekomst een goed gefinancierd centrum. Omdat het heel belangrijk is eigen controles te hebben, hebben we ook naaste medewerkers aan de Universiteit van Birmingham. Janet Lord is daar hoofd van het Departement Immunologie. Ze is geïnteresseerd in aangeboren immuniteit, wat een grote rol speelt bij ME, en ze is erg geïnteresseerd. Zij is hoofd van het Centrum voor veroudering en inflammatie. Twee naaste collega's aan de Universiteit van Nottingham, die uitstekende fysiologen zijn, klassieke fysiologen die metabolisme bestuderen, zijn oprecht geïnteresseerd om deel te nemen. Er is een belangrijke vooruitgang in het VK. Ik denk dat een lange discussie in het parlement in de vroege zomer, in juni, een invloed heeft gehad op het MRC. Het MRC heeft een aankondiging gedaan voor een verzoek tot voorstellen en we zullen erop ingaan en deelnemen aan dat verzoek. Ik denk dat het fantastisch zou zijn. Het normale bestuderen blijkt meer voor de hand te liggen. Ik weet niet hoe het in California is, maar ik kan je vertellen dat het normale bestuderen op een invasieve manier aan Harvard niet zal plaats grijpen, maar in het VK lijkt het iets eenvoudiger. Er zijn fantastische wetenschappers en ik ben verheugd met hen hieraan samen te werken. Dat is een heel belangrijke controle. En tot slot een groep, die naar mijn mening de beste resultaten van de wereld boekt in proteomica, toont veel interesse om met ons samen te werken. Ron en ik hebben bijna de hele tijd met hen samengewerkt en ze zijn absoluut uitstekend. Ze hebben belangstelling voor vermoeidheid en het spiermetabolisme. We zijn verheugd dat ze zich bij ons aansluiten. We starten hier, - hoe gaat dit vooruit? - sorry Je eerste vraag kan zijn wat onze bedoeling is. Het is een gefaseerd proces en onze bedoeling momenteel is klinische, wetenschappelijk-technische studies uit te voeren met de hoogste prioriteit. Veel hangt af van het stadium van financiering. Dit wordt daardoor bepaald. Ons initieel onderzoek had als focus om de herstelmechanismen te ontdekken, die op een bepaalde manier ontregeld zijn bij ME en die post-exertionele malaise veroorzaken. Door terdege te analyseren wat er gebeurt, met spierbiopsieën, op een manier die in het verleden nooit, ook niet gelijkaardig, werd gedaan, dat lijkt waarschijnlijk. Een ander vlak, waar we echt unieke expertise hebben, is in beeldvorming van de hersenen. Er zijn meerdere technieken ontwikkeld in het Martinos Center, MRI- en PET-scans komen van Mass General. Er zijn heel unieke mogelijkheden voor neuro-beeldvorming en we hebben een aantal personen aangeworven, met interesse, die momenteel op dit vlak onderzoek doen. We hebben het gevoel dat goed gekozen patiënten, die op de best mogelijke manier bestudeerd worden, mogelijks nieuwe informatie kunnen toevoegen en ons tenminste kunnen helpen om dichterbij te komen bij een biomarker, met als uiteindelijke bedoeling nieuwe behandelingen. Dat is echt onze bedoeling. Naargelang de financiering toeneemt, zouden we graag een netwerk voor klinische trials met verschillende centra uitbouwen. MGH doet dit vaak en dat zou prachtig zijn. Dit zijn heel dure betrachtingen, maar dat behoort ook tot het plan. Onze werkelijke bedoeling is nieuwe behandelvormen te ontwikkelen in dit veld en hopelijk slagen we daarin. Heel erg bedankt.