

Open Medicine Foundation® (OMF) versnelt revolutionair onderzoek naar chronische complexe ziektes.

#### ME/CFS SCIENTIFIC ADVISORY BOARD

**Director Ronald W. Davis, PhD**  
Stanford University

**David S. Bell, MD**  
ME/CFS Pioneer Clinician

**Paul Berg, PhD**  
Nobel Laureate  
Stanford University

**Jonas Bergquist, MD, PhD**  
Uppsala University

**Mario Capecchi, PhD**  
Nobel Laureate  
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**  
Nobel Laureate  
Human Genome Project

**Wenzhong Xiao, PhD**  
Stanford University  
Harvard Medical School

*"Het woord 'hoop' staat nu weer in mijn woordenboek. Bedankt Ron en je team, dat jullie het licht hebben aangestoken aan het einde van een zeer, zeer lange tunnel."*

— ME/CVS patiënt

#### Wat is ME/CVS?

Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) is een verwoestende en levensveranderende ziekte die alleen al in de VS tot 2.5 miljoen mensen treft. Lijdend aan een groot aantal symptomen die chronisch en invaliderend zijn, hebben patiënten met ME/CVS een lagere levenskwaliteit en hogere invaliditeitscijfers dan patiënten met aids, multiple sclerose, diabetes en reumatoïde artritis. Er is geen genezing of FDA-goedgekeurde behandeling.

De ziekte is onzichtbaar. Allesbeheersend. Te weinig onderzocht. Wij zijn vastbesloten dat te veranderen!

#### Het 'End ME/CFS Project'

Het 'Human Genome Project' – misschien wel het meest baanbrekende biomedische project van de afgelopen 15 jaar – was een succes omdat wereldberoemde experts in een breed scala aan disciplines bij elkaar kwamen en openlijk hun onderzoeksresultaten deelden. Met gebruik van dit model heeft de Open Medicine Foundation leiders van het 'Human Genome Project' samen met onderzoekers van de Stanford University, Harvard University en andere toonaangevende instellingen wereldwijd ingeschakeld om hun aandacht op ME/CVS te richten.

Geleid door Ronald W. Davis, PhD – beschouwd als een van de vaders van de moderne menselijke genetica – en een buitengewone wetenschappelijke adviesraad die bestaat uit drie Nobelprijswinnaars, zes leden van de National Academy of Sciences en andere vooraanstaande onderzoekers en klinici, hanteert het 'End ME/CFS Project' een uitgebreide onderzoeksbenadering op basis van samenwerking, gedeelde resultaten en big data-analyse. Ons strakke bedrijfsmodel voert al versneld revolutionair onderzoek uit en zoekt al naar behandelingen.

Het doel van het 'End ME/CFS Project' is om de ziekte op moleculair niveau te begrijpen. We hebben reeds de eerste big data-studie ooit onder ernstig zieke ME/CVS-patiënten gefinancierd en gebruiken daarbij een uitgebreide reeks geavanceerde moleculaire, cellulaire en klinische technologieën. Dit onderzoek heeft de complexiteit van ME/CVS en zijn metabole en immunologische aard aangetoond. De voortdurende analyse van deze rijke dataset, en de voortdurende uitbreiding ervan naar patiënten met variërende ziekte-ernst zal helpen bij het identificeren van de met ME/CVS geassocieerde moleculaire verstoringen en van mogelijke therapieën om ze te corrigeren. Naast het genereren van gegevens ontwikkelt dit project ook goedkope technologieën die ME/CVS uit een bloedmonster kunnen diagnosticeren, wat een echte doorbraak zou zijn voor zowel onderzoekers als artsen. Eén van deze technologieën ziet er alvast veelbelovend uit voor zowel diagnose als screening van geneesmiddelen, en de volgende stap is het testen van FDA-goedgekeurde geneesmiddelen om te zien welke therapeutisch potentieel hebben. **Help ons om ME/CVS te stoppen!**

2.5 miljoen mensen getroffen in de VS alleen

80% niet in staat om voltijds te werken of naar school te gaan

25% volledig huis-, bed-, of rolstoelgebonden

## OPEN MEDICINE FOUNDATION'S UNIEKE AANPAK

- Prestigieuze Wetenschappelijke Adviesraad
- Wereldwijde Samenwerking: Met Wetenschappers, Clinici, Patiënten
- Open Model: Openbaar Delen van Resultaten
- Big Data & Innovatieve Goedkope Technologieën
- Focus op Moleculaire & Cellulaire Oorzaken vs. Symptomatisch Onderzoek
- Precisiegeneeskunde benadering

OPEN MEDICINE  
FOUNDATION®  
(OMF) is a



Bezoek om meer te weten te komen over de OMF en het 'End ME/CFS Project' of om te doneren onze website: [www.omf.ngo](http://www.omf.ngo)

### Volg ons!



@OpenMedF



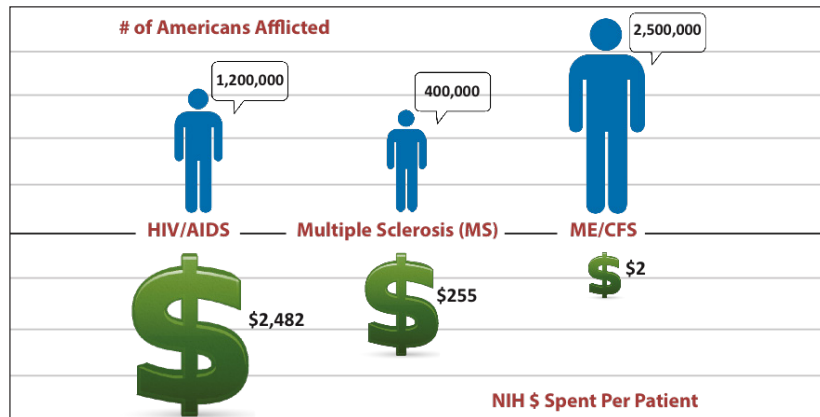
[facebook.com/OpenMedicineFoundation](https://facebook.com/OpenMedicineFoundation)

Open Medicine Foundation is a 501(c)(3) non-profit organization. Gifts are tax-deductible to the full extent of the law. EIN 26-4712664

Linda Tannenbaum  
CEO/directeur  
[linda@omf.ngo](mailto:linda@omf.ngo)

## Laten we ME/CVS samen beëindigen

Volgens het recente rapport van de National Academy of Medicine komt ME/CVS vaker voor dan multiple sclerose, longkanker of aids. Het treft waarschijnlijk één procent van de wereldbevolking. Ondanks de hoge prevalentie van deze ziekte ontvangt het onderzoek ernaar opmerkelijk weinig financiering van de National Institutes of Health (NIH). De NIH spenderen momenteel gemiddeld slechts \$2 per patiënt per jaar aan onderzoek naar ME/CVS wat in 2017/2018 zal toenemen tot niet meer dan \$4-\$5 per patiënt. De ziekte is disproportioneel ondergefinancierd.



Alhoewel de OMF een sterke relatie met NIH heeft opgebouwd door onze pogingen om te pleiten voor meer ondersteuning van ME/CVS-onderzoek, zullen die veranderingen voor ons toch te lang duren om op te wachten. **De Open Medicine Foundation heeft de uitdaging op zich genomen die kloof te dichten en deze ondergefinancierde en veel te weinig onderzochte ziekte te bestrijden.** Alleen is een heel goede onderzoeksstrategie slechts een deel van de oplossing.

Om voortgang te boeken in deze ambitieuze wetenschappelijke inspanning zal het 'End ME/CFS Project' een grote financiële investering vereisen van de private sector. We zoeken naar bijdragen van individuen, bedrijven en stichtingen om **jaarlijks minstens \$10+ miljoen voor deze urgente research bijeen te krijgen.** Die gelden zullen worden gebruikt voor:

- Het verzamelen van monsters en het testen ervan
- Computationale data-analyse met een open-toegangsplatform
- Onderzoeksproject management
- Consortiums van baanbrekende denkers
- Het informeren van de medische, onderzoeks- en patiëntengemeenschappen
- Fondsenwerving en transparant financieel bestuur

We zijn vastbesloten om onze doelen te bereiken en met jouw steun zullen de beste denkers in hun vakgebied de krachten bundelen voor baanbrekend onderzoek naar begrip van ME/CVS.

**Maak deel uit van deze baanbrekende inspanning. Jouw steun zal revolutionair onderzoek bevorderen om een diagnostisch hulpmiddel, effectieve behandelingen en uiteindelijk een genezing te vinden.**

*"Mijn zoon Whitney maakte me vanmorgen wakker om me te laten weten dat hij stervende is. Hij zei niet dat hij stervende is – hij kan niet praten. Hij schreef niet dat hij stervende is – hij kan niet schrijven. Hij gebruikte letters van Scrabble om zijn boodschap te spellen. Hij weet dat hij bijna geen tijd meer heeft. We hebben VANDAAG onderzoeksgeld nodig om antwoorden te vinden voor het redden van zijn leven en dat van miljoenen anderen."*



— Ronald W. Davis, PhD  
Voorzitter van de ME/CVS Wetenschappelijke Adviesraad van de OMF, Eén van de Grootste Uitvinders van Vandaag (Atlantic Magazine, 2013)