

La **CRÓNICA** de 'Solve M.E.'

¡Ayuda a que nuestro anuncio de servicio público se haga viral!
SolveLongCovid.org

OTOÑO 2022

Los investigadores de las nuevas becas Ramsay van más allá con estudios innovadores sobre la EM/SFC y la Covid persistente



Nos complace anunciar la nueva promoción de investigadores Ramsay. Desde 2016, el [Programa de Becas de Investigación Ramsay](#) de Solve ha tenido éxito atrayendo a nuevos científicos al campo de la EM/SFC, y ahora a la Covid persistente o de larga duración. Estas becas iniciales proporcionan un apoyo financiero muy necesario para que los investigadores hagan avances y acumulen datos piloto para futuros estudios de investigación innovadores. Los investigadores de Ramsay han obtenido 8 millones de dólares en financiación para estudios subsiguientes, gran parte de ella de los Institutos Nacionales de Salud (NIH). Esto supone multiplicar por 8 nuestra inversión en científicos e investigadores preeminentes que impulsan el desarrollo de tratamientos.

Este año, un estudio explorará un modelo animal de EM/SFC que, si tiene éxito, podría acelerar el descubrimiento de los mecanismos y tratamientos de la enfermedad. Otros tres estudios son ensayos clínicos que exploran nuevos tratamientos para la EM/SFC y la Covid persistente.

¡ENHORABUENA

a nuestra promoción de 2022
de **Investigadores**

"Las becas Ramsay de este año reflejan un enfoque intencionado en la investigación que nos acerca al diagnóstico y los tratamientos para la EM/SFC y la Covid persistente. Estoy ilusionado de que estemos en un punto en el que podemos apoyar ensayos que desplieguen intervenciones terapéuticas y estudien si pueden reducir significativamente los síntomas en personas con EM/SFC", comenta el director general de Solve M.E., Oved Amitay. "También me anima ver cómo puede beneficiarse la EM/SFC de los avances en Covid persistente, así como el potencial para desarrollar modelos animales, que pueden ayudar a traducir la investigación básica en desarrollo de fármacos. Esperamos conocer más sobre el progreso de estos apasionantes estudios en los próximos meses."

CONTENIDOS

- 4 Hito: Publicado el primer artículo revisado por pares del Registro You + ME
- 5 Gira de verano de Solve en defensa de los pacientes
- 6 Guía de Recursos de Apoyo Comunitario
- 7 Solve M.E. encabeza la primera campaña nacional de anuncios de interés público sobre la Covid persistente
- 8 Ryan Prior sobre el largo recorrido y cómo los pacientes pueden cambiar el mundo
- 9 Expertos de Solve informan a millones de personas sobre la EM/SFC y la Covid persistente en una gira nacional de medios de comunicación
- 10 El poder transformador de las donaciones mensuales
- 11 Reflexiones del Presidente y Director General Oved Amitay

Los investigadores de las nuevas becas Ramsay van más allá con estudios innovadores sobre la EM/SFC y la Covid persistente (continuación)

Conozca a los Investigadores

Deborah Duricka, PhD | Efecto del bloqueo del ganglio estrellado sobre los síntomas de la EM/SFC y los metabolitos plasmáticos

El estudio de la Dra. Deborah Duricka seguirá el trabajo de su colega, el Dr. Luke Liu, que descubrió que el bloqueo de los nervios del ganglio estrellado con anestesia regional reducía los síntomas de la Covid persistente. Aplicarán estas conclusiones a Investigar el efecto del bloqueo del ganglio estrellado en los síntomas de la EM/SFC y su fisiología. Las señales simpáticas dirigidas a través del ganglio estrellado desde el tronco encefálico modulan el flujo sanguíneo cerebral, lo que se asocia a la gravedad de la niebla cerebral y la fatiga en la EM/SFC y el POTS. El bloqueo también reduce los marcadores de inflamación y afecta al control metabólico.

Si el bloqueo consigue reducir los síntomas y los biomarcadores, este estudio podría arrojar luz sobre la fisiología subyacente a la EM/SFC y, en última instancia, conducir a un tratamiento potencialmente eficaz

Katharine Seton, PhD | Inmunosenescencia, envejecimiento prematuro del sistema inmunitario en la EM/SFC y respuesta al trasplante de microbios fecales

El envejecimiento inmunitario prematuro podría explicar la disfunción inmunitaria en la EM/SFC. La Dra. Katharine Seton utilizará los fondos de Ramsay para investigar la relación entre la disbiosis microbiana y el envejecimiento inmunitario y la senescencia de las células asesinas naturales en la EM/SFC. Este ensayo clínico evaluará la eficacia del trasplante de microbios fecales (FMT en inglés "fecal microbe transplantation") - la transferencia de microbios de las heces de una persona con una flora de colon sana a otro individuo con fines terapéuticos - para determinar si el FMT es capaz de restaurar la función inmunitaria en pacientes con EM/SFC y si esto afecta a los síntomas.

Esto es importante tanto para comprender tanto el papel del sistema inmunitario en la EM/SFC como para hallar un mecanismo por el que el FMT podría mejorar la calidad de vida de las personas con EM/SFC.

Avik Roy, PhD | ATG13 como diana en un modelo animal para la EM/SFC

El Dr. Avik Roy y su equipo están desarrollando un modelo animal para explorar el mecanismo molecular de la EM/SFC. El Dr. Roy investigará cómo el deterioro de la autofagia -la degradación natural de la célula que elimina componentes innecesarios o disfuncionales- contribuye a la patogénesis de la EM/SFC. Su grupo estudiará si la ablación genética del gen de la proteína ATG13 de la autofagia temprana podría exhibir la patología del malestar post-esfuerzo (PEM) en ratones.

Si el estudio tiene éxito, ayudará a establecer el vínculo entre el deterioro de la autofagia y la patogénesis de la EM/SFC. El modelo animal podría identificar el mecanismo molecular del PEM en

la EM/SFC, y también tendría potencial como herramienta importante para el descubrimiento de fármacos

Rob Wüst, PhD | Microcoágulos, dolor muscular esquelético y malestar post-esfuerzo en pacientes con Covid persistente: de la fisiopatología al tratamiento

El Dr. Rob Wüst y su equipo estudiarán el mecanismo que subyace al desarrollo del malestar post-esfuerzo (PEM) y su relación con el desarrollo de microcoágulos, para profundizar en la comprensión molecular de las adaptaciones del músculo esquelético. El objetivo primario de este estudio es desentrañar los orígenes del dolor muscular, la fatiga muscular extrema y el malestar post-esfuerzo (PEM) en pacientes con Covid persistente.

En sus observaciones del PEM -el síntoma distintivo de la EM/SFC- este estudio puede tener implicaciones directas para la EM/SFC, incluidas opciones terapéuticas como los anticoagulantes.

Dana Yelin, MD MPH | Contrapulsación externa mejorada (EECP), enfoque no invasivo para el tratamiento de la fatiga por Covid persistente

La Dra. Dana Yelin y su equipo estudiarán los efectos de la contrapulsación externa mejorada (EECP en inglés, “enhanced external counterpulsation”) en pacientes de Covid persistente que sufren fatiga. La EECP es una terapia ambulatoria no invasiva que utiliza brazaletes inflables externos que se aplican alrededor de la parte inferior de las piernas, parte superior de las piernas y los glúteos. Se ha demostrado que mejora el estado funcional y la calidad de vida en algunos grupos de pacientes con alteraciones del flujo sanguíneo y otros problemas vasculares.

Este estudio se basa en el uso de EECP para afecciones cardíacas que requieren una mejora del flujo sanguíneo a la parte superior del cuerpo. Se ha documentado un mecanismo similar en algunas personas con EM/SFC. Este estudio en Covid persistente podría aportar pruebas de concepto adicionales también para la EM/SFC.

“¡GRACIAS! Tu apoyo e inversión son absolutamente esenciales. Sin financiación privada, la investigación sobre EM/SFC se limitaría a unos pocos proyectos. El trabajo de Solve ME financiando iniciativas prometedoras es la única manera de descubrir tratamientos y curas”.

*- Dra. Deborah Duricka
Beneficiaria de la Beca Ramsay 2022*

SOLVE M.E. SE ENORGULLECE DE FINANCIAR ESTUDIOS que repercuten directamente en la vida de los pacientes y sus cuidadores que necesitan soluciones desesperadamente. La investigación innovadora es costosa, y desde 2016 nuestro programa de investigación Ramsay ha generado más de 8 millones de dólares en subvenciones subsiguientes. Pero hay muchos más estudios prometedores que podríamos haber apoyado si solo hubiéramos tenido los medios. Con su apoyo, podríamos financiar más estudios, y uno de esos científicos podría hacer el descubrimiento decisivo que lo cambie todo.

¡Tú puedes ayudar!

Considere hoy mismo la posibilidad de apoyar nuestro programa de becas de investigación Ramsay.

Juntos podemos hacer posibles los avances.

CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN DE SOLVE M.E

Todos los miembros de la junta directiva tienen una relación personal con las enfermedades post-infecciosas. Viven con estas enfermedades, tienen un ser querido que las padece o cuidan de personas afectadas.

Cynthia Adinig

Alexandria, VA

Michael Atherton, Tesorero

Arlington, VA

Joseph Barerra

Newport, CA

Kenia Beckman

Los Angeles, CA

Victoria Boies

Chicago, IL

Stewart Gittelman

Lloyd Neck, NY

William Hassler, Esq.

Washington, DC

Carol Head

Los Angeles, CA

Hunter Howard

Dallas, TX

Gurdyal Kalsi, MD, MFPM (Hon)

Baltimore, MD

Rona E. Kramer

Olney, MD

Barbara Lubash, Vicepresidenta

Corona Del Mar, CA

John Nicols, Presidente

Redwood City, CA

Fern Oppenheim

Scarsdale, NY

Amrit Shahzad

San Diego, CA

Rick Sprout, Secretario

Fairfax, VA

Janice Stanton

Harrison, NY

Karl Zeile

Westlake Village, CA

Hito: Publicado el primer artículo del Registro You + ME revisado por expertos

Han pasado más de dos años desde que lanzamos el Registro You + ME y estamos entusiasmados de contar con casi 7.000 personas que aportan datos a la comunidad. También tenemos un nuevo hito que celebrar: ¡acaba de publicarse nuestro primer artículo revisado por expertos basado en el Registro! El artículo, “La Facilitación de Descubrimientos Clínicos y Terapéuticos en la Encefalomiélitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica y Enfermedades Relacionadas: Protocolo de la Plataforma de Investigación del Registro You + ME” (del inglés, *“The Facilitation of Clinical and Therapeutic Discoveries in Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome and Related Diseases: Protocol for the You + ME Registry Research Platform”*), se publica en la edición de agosto de 2022 del *Journal of Medical Internet Research*, una publicación centrada en la medicina digital y la asistencia sanitaria en la era de Internet.

El documento describe las razones por las que creamos el Registro, los métodos y encuestas que utilizamos y cómo se recopilan los datos. Uno de los principios subyacentes a la creación del Registro fue amplificar el impacto mediante la colaboración, tanto con otros coleccionando datos sobre la EM/SFC y la Covid persistente, y con los investigadores que intentan comprender estas enfermedades.

Un documento de protocolo como éste aumenta la transparencia, crea mayor concienciación sobre el recurso y fomenta futuras colaboraciones. También permite que otros reproduzcan nuestros métodos de recogida de datos, creando así oportunidades para compartir datos en el futuro.

El Registro You + ME se diseñó para crear un potente conjunto de datos formado por un grupo amplio y diverso de personas con EM/SFC, Covid persistente y voluntarios para el grupo de control. Nuestro objetivo era construir un recurso que inspirara a los científicos a aplicar el pensamiento creativo, generar nuevas ideas y compartir rápidamente los resultados.

Queremos utilizar lo que aprendamos para mejorar la investigación traslacional, acelerar el desarrollo de nuevas terapias y aumentar el acceso a la atención y el apoyo para todos. Creemos, ahora más que nunca, en el potencial del Registro para ayudar a alcanzar estos objetivos.

Ya hemos empezado a ver el impacto que tiene el Registro en investigación. Dos de nuestros investigadores de Ramsay están utilizando los datos para analizar patrones en los síntomas y otras características en personas con EM/SFC y Covid persistente. El Registro, en colaboración con Hyperion Biotechnology, sirve ahora como recurso para investigar un biomarcador salival de la fatiga. Los datos del registro han aportado nueva información a cuestiones de investigación fundamentales, como si las personas con hipermovilidad articular constituyen un subgrupo de la enfermedad por EM/SFC. Actualmente se están desarrollando proyectos adicionales con otros investigadores de la industria biotecnológica y del mundo académico.

¿Y ahora qué?

Estamos buscando formas de aumentar el número de participantes, centrándonos en ampliar la diversidad de la comunidad You + ME. Nos gustaría mejorar la experiencia de los usuarios para que sigan participando a largo plazo. También estamos estudiando cómo mejorar la calidad y la utilidad de los datos para los participantes en el Registro y los investigadores.

Pero, de momento, queremos daros las gracias a vosotros, la comunidad You + ME. Muchas personas se han registrado y han contribuido con sus datos, energía e ideas. Gracias por todo lo que habéis hecho y seguís haciendo con nosotros. El trabajo aún no ha terminado y estamos impacientes por seguir investigando con vosotros. Si aún no te has inscrito, ¡hazlo! Y si puedes animar a un voluntario para el grupo de control a que se una a ti, mucho mejor.

Para inscribirse en el Registro You + ME, visite youandmeregistry.com.

Verano de defensa del paciente de Solve

19 de mayo de 2022

New York Athletic Club, New York, NY

Investigación, política e impacto económico de la Covid persistente

14 de julio de 2022

Bronze Buffalo Club, Victor, ID

Cumbre Económica de las Montañas Rocosas

28 de julio de 2022

Conferencia científica de la IACFS/ME

Actualización de la defensa del paciente a nivel federal

11 de agosto de 2022

Camp Kotok, Grand Lake Stream, ME

Impacto económico de la Covid persistente

19 de septiembre de 2022

White House, Washington DC

#Millions Missing 2022

Emily Taylor, Vicepresidenta de Defensa del Paciente y Participación de Solve M.E., ha tenido un verano muy ajetreado.

Entre reuniones continuas con funcionarios electos, charlas en chats de defensa del paciente con miembros de la comunidad y la planificación de la agenda de defensa del paciente del próximo año, Emily ha llevado su experiencia en políticas sobre EM/SFC y Covid persistente a todas partes. Sus diversas intervenciones en eventos como la conferencia IACFS/ME, Camp Kotok, #MillionsMissing, y otros, demuestran su compromiso continuo con la educación y la inspiración de personas influyentes para unirse a nuestra lucha para hacer que las enfermedades post-infecciosas sean mejor entendidas, diagnosticables y tratables.

¡APUNTA LA FECHA para nuestra próxima Semana de la Defensa del Paciente!

Permanezca atento para obtener más información sobre los actos del 16 al 22 de abril de 2023.

SOLVE M.E. CONSEJO ASESOR DE INVESTIGACIÓN

Anthony Komaroff, MD

Simcox-Clifford-Higby
Profesor de Medicina,
Facultad de Medicina de Harvard

Susan Levine, MD

Fundadora,
Consulta de Susan M. Levine

Maureen Hanson, PhD

Liberty Hyde Bailey Professor,
Universidad de Cornell

Peter Rowe, MD

Profesor de Pediatría,
Facultad de Medicina de la
Universidad Johns Hopkins

Dra. Lucinda Bateman, MD

Fundadora y Directora Médica
Bateman Horne Center

Rochelle Joslyn, PhD

inmunólogo,
consultor independiente

Sheila Stewart, PhD

Profesora adjunta,
Facultad de Medicina de la
Universidad de Washington

Daan Archer, MBA, MSc

Empresario tecnológico

John Nicols, MBA

Industria biotecnológica
Asesor
CEO, Codexis Inc. ('12-'22)

Morgan Fairchild

Actriz y activista

Miembros ex officio

Oved Amitay

Presidente y Consejero Delegado,
Solve M.E.

Guía de recursos de apoyo comunitario Recorte y guarde esta página para consultarla fácilmente.

¿En qué necesita ayuda?	Programa	Información de contacto	Notas sobre la elegibilidad
Actividades de la vida diaria	Línea de información y acceso para discapacitados	1-888-677-1199 www.acl.gov/DIAL Email: DIAL@usaginganddisability.org	
Referencias locales, asesoramiento entre compañeros, transporte, etc.	Centros para la Vida Independiente	www.acl.gov/node/2636	
Apoyo a cuidadores, alimentos, asistencia jurídica y más	Programa nacional de cuidadores para apoyo a las familias: Localizador de cuidadores de ancianos	1-800-677-1116 www.ElderCare.acl.gov	Personas mayores, cuidadores de personas mayores y personas de cualquier edad con enfermedad de Alzheimer y trastornos afines
Atención primaria	Centros de Salud Calificados Federalmente	1-877-464-4772 www.FindAHealthCenter.hrsa.gov	Personas con ingresos más bajos, sin seguro
Seguro médico, pagar la asistencia sanitaria	Navegador y asistente de seguros sanitarios	1-800-318-2596 www.healthcare.gov/find-assistance	
Medicare	Programa Estatal de Asistencia Sanitaria	1-877-839-2675 www.ShipHelp.org	Beneficiarios de Medicare
Seguro médico y prestaciones tras perder el empleo	Administración de Seguridad de las Prestaciones Sociales	1-866-444-3272 www.askebsa.dol.gov	
Prestaciones de invalidez	Seguro de invalidez de la Seguridad Social y Seguridad de Ingreso Suplementario	1-800-772-1213 www.ssa.gov/benefits/disability www.ssa.gov/benefits/ssi	Requiere solicitudes y aprobación
Ayuda en metálico	Asistencia temporal para familias necesitadas	https://www.acf.hhs.gov/ofa/map/about/ayuda-familias	Varía según el Estado
Alimentación	Programa de ayuda alimentaria de emergencia	www.fns.usda.gov/fns-contacts	Varía según el Estado
Tu casa	Fondo de Ayuda a la Vivienda	202-624-7710 www.ncsha.org/homeowner-assistance-fund	Varía según el Estado
Alquiler	Programa de ayuda de emergencia al alquiler	1-800-569-4287 https://www.consumerfinance.gov/coronavirus/mortgage-and-housing-assistance/renter-protections	Varía según el Estado
Servicios	Programa de Asistencia Energética para Viviendas de Bajos Ingresos	1-866-674-6327 www.EnergyHelp.us Correo electrónico: energyassistance@ncat.org	
Transporte	Centro Nacional de transporte para envejecimiento y discapacidad	1-866-983-3222 www.nadtc.org	
Niños con Covid persistente	Centros de información sanitaria de familia a familia	1-888-835-5669 www.FamilyVoices.org	Familias que cuidan de niños con necesidades sanitarias especiales
Educación	Centros de formación e información para padres	973-642-8100 www.ParentCenterHub.org	Padres y cuidadores de niños con discapacidad
Adaptaciones laborales	Red de Adaptaciones al Trabajo	1-800-526-7234 www.AskJan.org	

Cuestiones jurídicas	Protección y Sistemas de defensa	202-408-9514 www.ndrn.org/about/ndrn-member-agencies/	Varía según el estado
Información sobre tus derechos	Ley de Discapacidades Red nacional	1-800-949-4232 www.adata.org	

Solve M.E. encabeza la primera campaña nacional de anuncios de interés público sobre la Covid persistente

En agosto, Solve M.E. lanzó la primera campaña nacional de anuncios de interés público (PSA) en radio y televisión sobre Covid persistente, titulada "¿Cuánto tiempo?".

El objetivo de la campaña aumentar la concienciación sobre la Covid persistente, la EM/SFC y otras enfermedades postinfecciosas, crear empatía con quienes las padecen y poner de relieve la necesidad de investigar para ayudar mejor a los pacientes. La campaña incluye anuncios de radio y televisión de 15, 30 y 60 segundos en inglés y español. Puede ver el anuncio en nuestra página de YouTube en youtube.com/SolveME.

Hasta este mes, el anuncio ha llegado a una audiencia combinada de radio y televisión de más de 305 millones de personas y se ha emitido más de 57.000 veces en todo el país.

Creamos esta campaña en colaboración con la Fundación de la Industria del Entretenimiento (Entertainment Industry Foundation - EIF), una organización sin ánimo de lucro única que aprovecha la poderosa voz de la industria del entretenimiento para desarrollar y mejorar programas a escala local, nacional y mundial que faciliten un cambio social positivo. Gracias a esta asociación, se espera que la campaña reciba más de 20 millones de dólares en tiempo de emisión donado durante los próximos seis meses. El EIF ha desempeñado un papel decisivo en el desarrollo y la promoción de muchas iniciativas sanitarias importantes, como Stand Up to Cancer.

Aunque estos primeros anuncios se centran en la Covid persistente, la campaña "¿Cuánto tiempo?" es un esfuerzo integrador que incluye la EM/SFC y otras enfermedades relacionadas. Queremos que "¿Cuánto tiempo?" se convierta en un grito de guerra que centre la atención en la necesidad urgente de investigar todas estas enfermedades poco conocidas y no suficientemente financiadas.

En la medida en que podamos ampliar el alcance de esta campaña, estaremos ayudando a pacientes, cuidadores, médicos e investigadores en su búsqueda de respuestas que puedan poner fin al devastador impacto de estas enfermedades. Juntos podemos ayudar a aliviar el sufrimiento de tantas personas.

El periodista Cort Johnson escribió un artículo sobre el anuncio y nuestros esfuerzos en Covid persistente para su medio de comunicación, [Health Rising](#), y nuestros contactos en los principales organismos públicos elogiaron nuestros esfuerzos y se comprometieron a difundir el mensaje.

Al igual que usted, nos dedicamos a encontrar diagnósticos, tratamientos y curas para enfermedades postinfecciosas como el EM/SFC y la Covid persistente. Para ello, le animamos a que difunda el mensaje de esta campaña - **que es urgente investigar ya mismo**. Si publican este anuncio de interés público en sus redes sociales y lo distribuyen en sus comunidades, pueden ayudarnos a que "¿Cuánto tiempo?" se convierta en viral. ¡Visita SolveLongCovid.org para participar y ayuda a correr la voz!

"El camino hacia el final la EM/SFC pasa en gran parte por lo que aprendamos sobre el la Covid persistente... De ahí el valor de un anuncio de interés público (PSA) que señale de forma dramática y sucinta los principales síntomas de la Covid persistente. Por favor, compártelo ampliamente: nos beneficiará a todos"

Cort Johnson.

Heath Rising.

Fundador y Director.

Ryan Prior habla de *El largo recorrido* y de cómo los pacientes pueden cambiar el mundo

Amplificar las voces de los pacientes que comparten sus experiencias sanitarias es una de las formas más importantes de aumentar la comprensión de enfermedades debilitantes como la EM/ SFC y la Covid persistente. En esta edición de "Voces de los pacientes", compartimos un extracto del nuevo libro de Ryan Prior, *El Largo Recorrido (The Long Haul)*.

El 11 de marzo de 2020, abandoné por última vez la sede mundial de la CNN con una sensación de hundimiento.

Abrí la puerta de mi coche justo después de que el programa *Anderson Cooper 360* terminara de emitir el discurso del presidente Trump en el Despacho Oval en horario de máxima audiencia sobre el nuevo brote de coronavirus. Sabiendo que estoy inmunocomprometido con una afección postviral, me preocupaba que las vidas de millones de personas pudieran sufrir daños irreparables si este brote se salía de control.

Como redactor de artículos sobre ciencia, sabía que mi papel sería poner de relieve el corazón humano en el centro del mayor momento de conmoción del siglo XXI. Y sabía que no bastaría con escribir artículos.

Después de escribir perfiles de los pacientes de larga duración de Covid a lo largo de 2020, recibí un contrato para escribir un libro que contara la historia con todo el fervor emocional, la perspectiva histórica y la visión de futuro que este tema merece. Y a medida que mis células asesinas naturales fallaban frente al Covid, yo también caía enfermo de Covid persistente. Luché contra el reloj -y contra mi propia biología- para cumplir el plazo de entrega de la editorial.

El libro resultante "cuenta la historia de la Covid persistente como debe contarse, centrándose en las experiencias de las personas que predijeron la enfermedad, la padecieron, le pusieron nombre y la investigaron", según Ed Yong, escritor científico de *The Atlantic* ganador del Premio Pulitzer, nuestro más brillante cronista de la pandemia de Covid. "Los pacientes de larga duración son los héroes de su propia historia, y este importante libro capta maravillosamente su lucha y su valor".

El Largo Recorrido es la culminación de una historia propia de una década, en la que partí en 2013 para recorrer el país dirigiendo y produciendo una película llamada *La Plaga Olvidada (Forgotten Plague)*, entrevistando pacientes y expertos en EM/SFC. Ese viaje me llevó a trabajar durante los siguientes seis años como periodista de la CNN, al tiempo que trabajaba como becario de Stanford Medicine X ePatient, empapándome de la sabiduría de pacientes innovadores de todos los ámbitos de la atención sanitaria, desde el cáncer cerebral hasta la diabetes.

Hace años que sé muy dentro de mí que los pacientes son expertos en su propia atención sanitaria y que la investigación dirigida por ellos puede cambiar la forma en que nuestras instituciones ven las afecciones postvirales. *El Largo Recorrido* nos da esa hoja de ruta.

Este libro también cuenta la historia de cómo Solve M.E. -y la comunidad de EM/SFC de manera más amplia - se puso en marcha para ayudar a los pacientes de larga duración desconcertados por su nueva enfermedad, y aprovechó las relaciones largamente establecidas en el Capitolio para crear coaliciones políticas que pudieran convertir esta crisis en una oportunidad única en la vida para financiar el tipo adecuado de investigación científica.

Estamos en un punto de inflexión en la historia, y los esfuerzos de defensa del paciente están floreciendo con múltiples proyectos de ley en el Congreso que pueden generar cambios. La *Long Haulers Act*, la *CARE for Long Covid Act* y la *TREAT Long Covid Act* podrían marcar juntos un futuro más centrado en el paciente.

Espero que todos los miembros del Congreso lean *El Largo Recorrido*, y que pueda ser el catalizador de esta historia, nuestra historia, para cambiar los corazones, cambiar las mentes y cambiar el mundo.

Ryan Prior cubrió salud y ciencia durante la pandemia de Covid-19 como redactor de reportajes para la CNN. Dirigió el documental *Forgotten Plague*, y también ha escrito para *The Daily Beast*, *USA Today*, *Business Insider* y *STAT News*.

Expertos de Solve informan a millones de personas sobre la EM/SFC y la Covid persistente en una gira nacional de medios de comunicación

En octubre, Solve llevó a cabo una gira de medios de comunicación vía satélite para concienciar sobre la Covid persistente, la EM/SFC y otras enfermedades post-infecciosas, una extensión de la campaña de interés público #¿Cuánto Tiempo? que lanzamos en agosto.

El Dr. Peter Rowe, experto en EM/SFC, y Cynthia Adinig, defensora del paciente.

El Dr. Peter Rowe, experto en EM/SFC y Covid persistente, y Cynthia Adinig, experta en pacientes de Long Covid, fueron entrevistados por 27 cadenas de noticias de todo EE.UU. y hablaron del devastador impacto personal y económico del Long Covid, y de cómo una mayor investigación para la cura y el tratamiento de la Covid persistente y de cómo más investigación para curas y tratamientos de la Covid persistente también beneficiaría a las comunidades de EM/SFC y enfermedades asociadas. Sus segmentos se han emitido más de 400 veces y ya han llegado a más de 7 millones de espectadores.

El Dr. Rowe es miembro del Consejo Asesor de Investigación de Solve y Director de la Clínica de Fatiga Crónica del Centro Infantil Johns Hopkins, así como Profesor de Pediatría en el Centro Infantil Johns Hopkins. Su clínica en Johns Hopkins es uno de los principales centros para la EM/SFC, y ha tratado en su consulta a pacientes de Covid persistente, muchos de los cuales cumplen los criterios de EM/SFC. El Dr. Rowe fue el primero en describir la relación entre la EM/SFC y los síndromes de intolerancia ortostática tratables, así como la asociación entre el síndrome de Ehlers-Danlos y la EM/SFC.

En cada entrevista, el Dr. Rowe explicó las complejidades del diagnóstico y tratamiento de la Covid persistente, haciendo hincapié en que no es un problema "nuevo", sino sólo el último en una larga lista de enfermedades post-infecciosas, como como la EM/SFC.

El Dr. Rowe dijo a los periodistas que debemos unir los puntos y relacionar la Covid persistente con otras enfermedades postvirales como la EM/SFC para poder aplicar las enseñanzas de investigaciones anteriores. Hizo hincapié en la necesidad real de incluir a pacientes con EM/SFC y otras enfermedades post-infecciosas en todos los estudios sobre Covid persistente, como el proyecto Researching COVID to Enhance Recovery (RECOVER), dotado con 1.000 millones de dólares por los Institutos Nacionales de la Salud.

"En el pasado no hemos prestado suficiente atención a los síntomas crónicos tras otras enfermedades post-infecciosas, como la EM/SFC. Había muy pocas clínicas especializadas repartidas por todo el país, quizá 8-10 clínicas para más de 2 millones de personas. Así que cuando llegó la pandemia, nos pilló completamente desprevenidos".

- Dr. Peter Rowe

Cynthia Adinig, miembro de la junta directiva de Solve, es una defensora de los pacientes tanto de EM/SFC como de Covid persistente, y ha participado como tal en multitud de medios de comunicación nacionales y ha sido invitada como ponente en congresos internacionales. Además de su trabajo como especialista en marketing y asesora en política de igualdad, también creó una guía digital de atención médica para pacientes de color de larga duración.

Adinig, que contrajo COVID-19 en marzo de 2020, compartió su propia experiencia como paciente de Covid persistente y defensora del paciente con EM/SFC. En las entrevistas de su gira, detalló cómo los diagnósticos erróneos y los prejuicios raciales de los proveedores médicos la llevaron a conectar con una comunidad de pacientes en línea que le proporcionó información sanitaria y recursos cruciales.

"Como carecía de asesoramiento médico o tratamientos adecuados, los consejos y la experiencia de los defensores de pacientes con EM/SFC son las únicas razones por las que hoy tengo algo de calidad de vida. Sin ellos, seguiría gravemente discapacitada hasta el punto de necesitar un cuidador."

- Cynthia Adinig

En las entrevistas, Adinig relató cómo ella y otros defensores de los pacientes se organizaron y, junto con organizaciones más experimentadas como Solve M.E., lucharon con éxito por la investigación financiada por el gobierno. Adinig también compartió su experiencia como madre de un niño con Covid persistente, y el devastador impacto que la enfermedad ha tenido en su familia. Subrayó la escasez de especialistas pediátricos con experiencia en enfermedades postvéricas, como el Dr. Rowe, y compartió sus temores por la salud a largo plazo de su hijo de siete años, Aiden

La gira tenía por objeto poner de relieve la necesidad urgente de investigación y de recursos, y dirigir a los espectadores a la página SolveLong-Covid.org para obtener más información y participar.

Visite el sitio web de Solve M.E. para obtener más información sobre la cobertura de la gira de medios de comunicación vía satélite.

El poder transformador de las donaciones mensuales

Las donaciones periódicas - mensuales, trimestrales o repetidas - son la savia de organizaciones sin ánimo de lucro como Solve M.E. Estas donaciones sostienen nuestros esfuerzos en el momento y a lo largo del tiempo, reforzando Solve a través de diversas evoluciones y expansiones mientras trabajamos para avanzar en nuestra misión.

Las donaciones periódicas proporcionan a nuestra organización una fuente de financiación constante, que aporta estabilidad a nuestros programas. Estas donaciones mensuales no solo apoyan nuestros proyectos e iniciativas más emblemáticos, sino que también impulsan la innovación en nuestra organización, animándonos a trazar nuevos caminos en la lucha contra las enfermedades post-infecciosas.

"Los donantes mensuales, en particular, son una gran base para nuestro trabajo", afirma Joe Komsky, Director de Desarrollo de Solve M.E. "Suelen ser los donantes más dedicados a la organización, porque hacen donaciones continuadas de forma constante, construyendo nuestra infraestructura. Cuantas más personas donen mensualmente, más proyectos e iniciativas eficaces podremos planificar."

Estos tipos de donaciones periódicas también permiten a los donantes dar más al distribuir los pagos a lo largo del tiempo, maximizando su impacto.

Sorprendentemente, tenemos donantes en nuestra red Solve que nos han estado donando regularmente durante **más de 30 años** - desde nuestros días como Asociación CFIDS. Nos sentimos honrados por su dedicación y confianza, y desde entonces hemos destinado sus generosas contribuciones a apoyar más avances en la investigación a través de nuestro Programa de Becas de Investigación Ramsay, así como a llevar a cabo una defensa del paciente a nivel federal más eficaz y continua.

Es un gran beneficio para nosotros saber que ustedes, nuestra comunidad, dan año tras año. Si desea más información sobre cómo ampliar sus donaciones, póngase en contacto con development@solvecfs.org o visite solvecfs.org/donate e inscríbese en el programa de donaciones mensuales

ESCANEAR PARA DONAR

Donante destacado: Fara Leonard

Fara Leonard trabajaba a tiempo completo como enfermera cuando cayó enferma, hace ya más de dos décadas. Cuando ya no pudo hacer sus turnos y tuvo que dejar el trabajo, se sintió desolada. Su mundo se redujo a su casa y Fara nos contó que esos primeros años fueron difíciles, sobre todo porque sentía que su entorno no aceptaba su diagnóstico de EM/SFC.

Fara nos contó como con el tiempo, encontró Solve M.E. Nuestra organización fue una gran fuente de validación, información sobre la enfermedad, servicios de apoyo y posibles tratamientos para los síntomas, lo que la inspiró a comenzar su historia de donaciones. Hoy, Fara lleva **24 años consecutivos** donando a Solve

"A lo largo de los años, Solve ha proporcionado un sentido vital de comunidad, de no sentirse sola. Y, ahora, es una fuente de gran esperanza en los estudios de investigación que fomenta y financia, y en sus grandes esfuerzos de presión, especialmente en Washington, D.C."

Fara atribuye sus esfuerzos filantrópicos a sus padres, que le enseñaron la importancia de la humildad y la generosidad. Como donante y miembro de la comunidad, está especialmente interesada en comprender por qué ciertas personas con EM/SFC se ponen tan enfermas, y cómo la comprensión de la patología de la enfermedad podría conducir a posibles tratamientos - preguntas que Solve está tratando de responder a través de nuestro Programa de Becas de Investigación Ramsay, que ha dado a Fara la esperanza de una prueba de diagnóstico y tratamientos.

"Por eso dono algo a Solve EM/SFC todos los meses", dice Fara. "Configuro mi cuenta corriente para enviar un pequeño cheque cada mes, así ni siquiera pienso en ello. ¡Ojalá fuera multimillonaria para poder donar millones!".

Fara también ha animado a sus seres queridos a apoyar nuestro trabajo. Este año, en lugar de regalos, Fara pidió a su familia y amigos que hicieran una donación a Solve M.E. por su cumpleaños.

Un enorme agradecimiento a Fara por su apoyo y dedicación a lo largo de los años. Es un honor trabajar en su nombre para crear avances en la investigación y aliviar el sufrimiento de millones de personas.

Un escenario en evolución: Impacto de la Covid persistente en la EM/SFC

Cuesta creer que estemos bien adentrados en el tercer año de la pandemia de COVID-19, que casualmente coincide con mi etapa como Presidente y Director General de Solve M.E..

En esta época de grandes transformaciones -en la sociedad en general, en el espacio sanitario e incluso en nuestra propia organización- sigo viendo la oportunidad única en la vida que presenta COVID-19 para comprender y abordar los mecanismos biológicos subyacentes de las enfermedades asociadas a infecciones, incluida la EM/SFC.

Hoy veo el impacto de la Covid persistente, no sólo en el frente de la investigación, sino también en la concienciación pública, las oportunidades legislativas, el interés de las empresas farmacéuticas y las posibles terapias.

La empresa biotecnológica AIM ImmunoTech ha anunciado recientemente que la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. (FDA) ha dado luz verde al estudio de Ampligen (rintatolimod) para el tratamiento de las afecciones post-Covid. Esta rara segunda oportunidad llega una década después de que la FDA no aprobara Ampligen para el tratamiento de la EM/SFC. Aprovechando la experiencia de años de lucha por parte de la comunidad de EM/SFC, la desafortunada aparición de la Covid persistente reabrió la oportunidad de estudiar de nuevo esta terapia. Si los resultados son positivos, el fármaco podría ser utilizado en personas que tenían COVID-19 y experimentan síntomas como fatiga y disfunción cognitiva, lo que podría conducir a su uso como terapia potencial para la EM/SFC.

Solve se compromete a trabajar con los desarrolladores de fármacos, representando las necesidades de la comunidad y ayudando a diseñar y ejecutar estudios clínicos que las aborden.

La Covid persistente ya está influyendo en la inversión de Solve en investigación. Los beneficiarios de las becas de investigación Ramsay de este año demuestran la importancia de aplicar lo aprendido tanto en la EM/SFC como en la Covid persistente para beneficiar a todas las personas que padecen síntomas característicos comunes, como fatiga, niebla cerebral y malestar post-esfuerzo (PEM). En un estudio, la Dra. Deborah Duricka aplica las observaciones de un uso con éxito de un procedimiento terapéutico que consiste en bloquear nervios específicos (ganglio estrellado) mediante una inyección localizada para reducir los síntomas de la Covid persistente. Su equipo aplicará estos hallazgos para investigar el efecto de este tratamiento sobre los síntomas y la fisiología de la EM/SFC.

En otro programa de investigación, el Dr. Rob Wüst estudiará el mecanismo subyacente al desarrollo del PEM y el dolor muscular esquelético en personas con Covid persistente, investigando el papel de los pequeños coágulos sanguíneos. Los hallazgos sobre el PEM podrían tener implicaciones directas para la EM/SFC, incluyendo opciones terapéuticas como los anticoagulantes.

En todo momento, estamos conectando la EM/SFC y la Covid persistente para audiencias nacionales e internacionales. Al forjar nuevas conexiones con otras comunidades de pacientes y organizaciones de defensa del paciente, multiplicamos nuestra fuerza e influencia acumuladas.

Mientras las necesidades insatisfechas siguen creciendo, creo que estamos en la antesala de una nueva era de intensificación de la investigación hacia las terapias. Trabajamos cada día para hacer realidad esta esperanza.

Oved Amitay,
Presidente y Director General

Solve M.E.

Oved Amitay

Presidente y Consejero Delegado

Ilise Friedman

Responsable de grandes donaciones

Dr. David Hardy

Asesor médico

Jacqueline Kellogg

Coordinadora de operaciones

Joe Komsky

Director de Desarrollo

Karman Kregloe

Directora Adjunta de Comunicación

Kate Mudie

Responsable de investigación del Registro

Leslie Phillips

Líder del Registro You + ME Registry

Emily Taylor

Vicepresidenta de Defensa del Paciente y Participación

Ani Vahradyan

Gerente de redes sociales y marketing

Jason Van Over

Administrador de bases de datos

TaKeisha S. Walker

Director de Operaciones