

# La Crónica de ‘Solve M.E.’

Tus datos marcan la diferencia. ¡Únase al Registro You + ME!  
youandmeregistry.com

VERANO 2022

## LAS VOCES DE LOS PACIENTES CON COVID DE LARGA DURACIÓN

**Amplificar las voces de los pacientes que comparten sus experiencias de salud es una de las formas más fundamentales en las que podemos incrementar la comprensión de enfermedades debilitantes como la encefalomiélitis miálgica (EM) / Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y la Covid persistente.**

El 12 de mayo, Día Mundial de la EM, lanzamos el primer episodio de *Las voces de los pacientes de larga duración: Vivir con Covid Persistente y EM/SFC (Long Haul Voices: Living with Long Covid and EM/SFC)*, una miniserie que amplifica las experiencias de las personas con Covid persistente y EM/SFC, los expertos dedicados a mejorar su atención y de los retos que rodean a estas enfermedades, en gran medida invisibles y poco comprendidas, que afectan a una población en rápido crecimiento.

La miniserie, creada en colaboración con Unfixed Media Productions, está dirigida por la galardonada cineasta Kimberly Warner y editada por el ganador del premio Emmy Michael Wolcott, ambos con enfermedades crónicas.

*Long Haul Voices* ha acumulado miles de visitas en Internet y actualmente se emite en *The Disorder Channel*. ¡Visite <https://rb.gy/efrcal> para obtener más información y ver los tres episodios!

Long Haul  
Patients  
(Pacientes)

Long Haul  
Research & Care  
(Investigación & Cuidado)

Long Haul  
Advocates  
(Defensores del paciente)

## CONTENIDOS

- 2 EM/SFC y Covid persistente: aprovechando el momento
- 4 Crear el cambio: Defensa del paciente a nivel local y estatal
- 5 El CDMRP anuncia 1.6 millones de dólares para la investigación en EM/SFC
- 6 Vandal de actividades en el mes de la defensa del paciente
- 7 Victoria en el seguimiento de casos y la codificación como enfermedad de EM/SFC
- 8 Las becas Ramsay capacitan a los investigadores
- 9 Una familia se enfrenta a EM/SFC
- 10 Conozca al Director de Desarrollo Joe Komsky
- 11 Reflexiones del Presidente y Director General Oved Amitay

# EM/SFC y Covid persistente: aprovechando el momento

La trágica emergencia de salud pública de la Covid persistente ha creado una oportunidad única para abordar décadas de abandono, aumentar la concienciación sobre la EM/SFC y lograr un progreso sin precedentes en nuestra búsqueda de tratamientos y curas para las enfermedades post-infección. Además, la comunidad de EM/SFC tiene mucha sabiduría y experiencia que ofrecer a los que sufren de Covid persistente, en particular el gran número de personas que han sido o serán diagnosticadas con EM/SFC. Con la Iniciativa *Solve Long Covid*, estamos aprovechando este momento.

## **La iniciativa *Solve Long Covid***

La iniciativa *Solve Long Covid* representa un conjunto de programas nuevos y ampliados de investigación, defensa del paciente y educación y que mejorarán el pronóstico de los millones de personas que padecen enfermedades post- infección. Basada en más de 30 años de experiencia en investigación y defensa de los pacientes para avanzar en la comprensión de las enfermedades post-infección, la iniciativa *Solve Long Covid* adopta un enfoque estratégico para integrar los conocimientos pre-pandemia y post-pandemia y las perspectivas de la comunidad. Nuestro trabajo en el ámbito de las enfermedades post-infecciosas nos ha permitido crear conexiones y establecer alianzas con investigadores, médicos, pacientes, entidades gubernamentales y líderes de la industria.

Esta iniciativa nos permitirá seguir ampliando la capacidad y la inversión en programas como el Registro You + ME, nuestra defensa del paciente a nivel federal, el Programa de Becas de Investigación Ramsay y otros más - fortaleciendo nuestra respuesta a esta crisis emergente y garantizando que los avances logrados beneficien a todos los que padecen una enfermedad de larga duración.

## **Avances de Solve M.E. en el ámbito de la Covid persistente**

- Obtuvo \$1.250 millones de dólares del Congreso
- Cofundó la Alianza para Covid Persistente (Long Covid Alliance) y la agrupó con más de 1.000 voces en el ámbito de la Covid persistente
- Registró a más de 1.200 participantes en Registro de Covid persistente
- Financiación concedida a investigadores noveles de la Covid persistente

## **Solve M.E.: liderando el camino en la Covid persistente**

La iniciativa *Solve Long Covid* lanzó un nuevo libro blanco, *Impacto de la Covid persistente en la población adulta estadounidense: Indicadores tempranos de las estimaciones de prevalencia y coste (Long Covid's Impact on Adult Americans: Early Indicators Estimating Prevalence and Cost)*, en el que se estima la magnitud de la crisis de salud pública creada por la Covid persistente, que replica la de la EM/SFC. Nuestra experiencia previa muestra lo importante que es cuantificar el coste de las enfermedades crónicas "invisibles" para que no sean ignoradas como lo fue la EM/SFC durante muchos años.

Los síntomas más frecuentes de la Covid persistente - fatiga incapacitante, malestar post-esfuerzo y disfunción cognitiva- son calcados a los de EM/SFC y pueden tener profundas repercusiones en la vida de los afectados. Utilizando modelos matemáticos, datos disponibles públicamente e investigación dirigida por los pacientes, Solve M.E. estimó la prevalencia y el coste de la Covid persistente en estadounidenses adultos, con un énfasis específico en el impacto de este evento discapacitante masivo en el mercado laboral estadounidense y la escasez de mano de obra.

En nuestro libro blanco, presentamos nuestras estimaciones de que la Covid persistente afecta a un 10-30% de las personas infectadas con el SARS-CoV-2, incluidas las que eran asintomáticas, y que:

- 22 millones de adultos estadounidenses viven con la Covid persistente (LC) - cerca del 7% de la población.
- 7 millones padecen Covid persistente discapacitante (DLC) - el 2,3% de la población.
- A enero de 2022, el coste acumulado de la Covid persistente se estima en más de \$386 mil millones de dólares.

(Esta estimación incluye las pérdidas salariales, los ahorros perdidos y los gastos médicos incurridos por los afectados. No incluye los costes incurridos por las empresas o las agencias gubernamentales).

Este trabajo fue cubierto por publicaciones de prestigio como *The New York Times*, *Bloomberg Law*, y *Fortune*, contribuyendo a aumentar la concienciación sobre esta crisis urgente.

Es fundamental que nos preparemos para el tsunami de casos de discapacidad debidos a la Covid persistente, no sólo aumentando el alcance de los programas para compensar a las víctimas de la DLC, sino reformando el sistema de discapacidad para que la vuelta al trabajo -ya sea a tiempo completo o parcial- sea el resultado preferido. Los empresarios, así como los administradores de los programas gubernamentales, tendrán que hacer verdaderos esfuerzos para adaptarse a las necesidades de sus trabajadores. En muchos casos, esto requerirá un cambio en la cultura del lugar de trabajo que, en última instancia, puede resultar ampliamente beneficioso y ser aceptado por los trabajadores y los empleadores por igual. La creación de una vía de acceso al empleo para las personas con discapacidades y enfermedades crónicas podría ser parte de la solución a un problema demográfico más amplio de la disminución a largo plazo de la participación en la fuerza de trabajo, y de ciertas desigualdades.

Confiamos en que otros se basen en estos datos para comprender mejor el impacto de la Covid persistente, la EM/SFC y otras enfermedades post-infección, de modo que pueda abordarse el verdadero alcance de estas devastadoras enfermedades y que lleve a mejoras en las políticas y los resultados.

## Prevalencia y repercusión económica de Covid persistente

# MAP

C-19 LAP (2021). Desglose matemático y fórmulas para el cálculo de la COVID persistente. Proyecto de defensa del COVID-19 de larga duración. Grupo de trabajo de los CDC sobre casos (2022). Casos y muertes a lo largo del tiempo por COVID-19 por estado en Estados Unidos (*United States COVID-19 Cases and Deaths by State over Time*) [Dataset]. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Whitaker, M. et al. (2021). Síntomas persistentes después de infección con SARS-CoV2 en una muestra aleatoria

comunitaria de 508.707 personas (*Persistent symptoms following SARS-CoV-2 infection in a random community sample of 508,707 people*). MedRxiv [Preprint].

## **CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN DE SOLVE M.E.**

Cada miembro de la junta directiva tiene una conexión personal con las enfermedades post-infección.

O bien viven ellos mismos 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 Barrera  
Newport, CA

Kenya Beckman  
Los Ángeles, CA

Victoria Boies  
Chicago, IL

Stewart Gittelman  
Lloyd Neck, NY

William Hassler, Esq.  
Washington, DC

Carol Head  
Los Ángeles, 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

## DEFENSA DEL PACIENTE

### Crear cambio a todos los niveles: Defensa del paciente a nivel local y estatal

Todos los años, durante el Mes de la Abogacía/Defensa del Paciente, organizamos nuestra mesa redonda EmPOWER M.E., durante la cual defensores de los pacientes, profesionales médicos y científicos comparten su experiencia en temas relevantes para la calidad de vida de las personas con EM/SFC, Covid persistente, y sus cuidadores.

Este año, un panel de veteranos defensores de los pacientes de diferentes estados debatió la importancia de la defensa del paciente a nivel local y estatal y compartió consejos sobre cómo iniciar proyectos en tu zona. Los participantes incluyeron:

- **Melinda Lipscomb** - Cofundadora y copresidenta de la Delegación Estatal de #MEAction en Maryland
- **Art Mirin** - Presidente de la Delegación Estatal de #MEAction en California
- **Charmian Proskauer** - Ex presidenta de la Asociación de EM/SFC & FM (fibromialgia) de Massachusetts y presidenta del US Action Group
- **Laura Bucholtz** - Líder del estado de Florida
- **Suzanne Wheeler** - Cofundadora y Presidenta, Alianza EM/SFC de Minnesota
- **Charonda Johnson** - Gerente de Colaboraciones Estratégicas, Supervivientes de Covid para el cambio
- **Terri Wilder** - Co-líder, Delegación Estatal de #MEAction en Nueva York

Aunque esta colección de defensores del paciente tenía diferentes estrategias, niveles de energía y conexiones con estas enfermedades, cada panelista demostró un compromiso inquebrantable para crear un impacto positivo para las personas con EM/SFC, Covid persistente, y otras enfermedades post-infección.

Varios panelistas destacaron la importancia de la educación médica, la concienciación y la atención clínica, que en gran parte puede darse en el departamento de salud local o incluso en la propia

consulta de tu médico. Cada conversación, dijo Suzanne, debe de ser tratada como una colaboración.

Melinda se hizo eco de esta idea y animó a los defensores del paciente a asegurarse de que sus diputados los conozcan y sean conscientes de su experiencia y su capacidad y que sepan que pueden acudir a ellos con preguntas. También advirtió a los individuos que usen su energía sabiamente.

## **EMPOWER M.E.: STATE ADVOCACY (DANDO PODER A LA E.M.: DEFENSA DEL PACIENTE A NIVEL ESTATAL)**

**GRABACIÓN DISPONIBLE:**  
<https://rb.gy/hbrack>

*Se dice que "la política es siempre local". ¿Qué significa eso en cuanto a crear cambio para EM/SFC y Covid persistente? Nuestro panel de experimentados defensores del paciente a nivel estatal discute la importancia de la defensa del paciente tanto a nivel local como estatal.*

Nuestros panelistas reconocieron la importancia de abogar a todos los niveles, al tiempo que destacaron que los gobiernos a nivel local pueden tener mayor capacidad para abordar tu problema.

"Conseguir que las cosas se hagan a nivel federal requiere mucha más burocracia y requiere un gran apoyo bipartidista", dijo Charonda, siendo más fácil y rápido hacer las cosas a nivel local.

Para las personas que acaban de empezar, nuestros defensores tienen tres consejos principales. Laura se refirió a la importancia de abogar junto con otros. "Encuentra a tu gente", dijo. Charonda sugirió que desarrollaras tu historia - tu "discurso de ascensor" – que pueda ser compartido fácilmente con otros. Si no estás seguro de por dónde empezar, Art que te pongas en contacto con tus organizaciones locales o estatales.

¡Gracias a todos nuestros panelistas por compartir su tiempo y experiencia con nosotros!  
Para ver la conversación completa, visite nuestra página de YouTube en [YouTube.com/SolveME](https://www.youtube.com/SolveME).

## **INVESTIGACIÓN**

### **El Programa CDMRP en el DOD Anuncia una Subvención de 1.6 millones de dólares para la investigación de la EM/SFC**

En Solve M.E., nuestro equipo de defensa del paciente se dedica a abrir nuevas vías de financiación para la investigación y el cuidado en la enfermedad de EM/SFC, Covid persistente y enfermedad post-infección.

¡Nos complace compartir que nuestros esfuerzos en el Departamento de Defensa (DoD) han seguido dando grandes resultados! En fechas recientes, nos hemos enterado de que Ronald W. Davis, PhD, Director de la Open Medicine Foundation (OMF) y presidente de la Junta Asesora Científica de la OMF recibió una increíble subvención de 1,6 millones de dólares del del Departamento de Defensa para estudiar el manganeso y su papel en la EM/SFC.

Los Programas de Investigación Médica Dirigidos por el Congreso (CDMRP) proporcionan fondos para apoyar la investigación terapéutica relacionada con las amenazas médicas y los tratamientos para los miembros del servicio en los escenarios del campo de batalla actuales y futuros. En los últimos años, la EM/SFC se ha incluido dentro de los "Programas de Investigación Médica Evaluados por Expertos (PRMRP)". Los fondos incluidos en este concepto se comparten con muchos programas de investigación médica a discreción del Departamento. En abril, Solve M.E. organizó un webinar sobre el PRMRP y el proceso de solicitud. Vea el seminario web en [youtu.be/v94xgmue0nQ](https://youtu.be/v94xgmue0nQ). ¡Enhorabuena a la OMF y al Dr. Davis por esta increíble victoria para la investigación de la EM/SFC! Solve M.E. está celebrando otra gran victoria de investigación del programa CDMRP este año.

## **¡VICTORIA PARA LA DEFENSA DEL PACIENTE!**

### **El borrador del proyecto de ley de apropiaciones de Defensa incluye una llamada para la investigación en EM/SFC y Covid persistente**

Un borrador del proyecto de ley de asignaciones del Departamento de Defensa para el año fiscal 23 de la de la Cámara de Representantes incluye un texto que aborda la EM/SFC y la Covid persistente. Nuestro equipo de Solve M.E. y los defensores de la enfermedad lucharon por esta llamamiento independiente durante el Mes de la Defensa del Paciente. El informe dice:

"LA COVID PERSISTENTE Y ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA: El Comité insta al Secretario de Defensa, junto con los Cirujanos Generales del Servicio, a abordar proyectos de investigación relacionados con pruebas de diagnóstico, curas y tratamientos para la enfermedad post-viral, específicamente la COVID persistente y la encefalomielitis miálgica/síndrome de síndrome de fatiga crónica (EM/SFC). El Comité recomienda que el Secretario Adjunto de Defensa para Asuntos de Salud lleve a cabo una investigación sobre la COVID persistente y EM/SFC centrándose en las cuestiones relacionadas con las poblaciones militares".

Lea el proyecto de ley completo en <https://rb.gy/dujrrw>.

### **CONSEJO ASESOR SOBRE INVESTIGACIÓN DE SOLVE M.E.**

**Anthony Komaroff, MD**

*Profesor of Medicina Simcox-Clifford-Higby  
Harvard Medical School*

**Susan Levine, MD**

*Fundadora, Medical Office of Susan M. Levine*

**Maureen Hanson, PhD**

*Profesor de la cátedra Liberty Hyde Bailey,*

*Cornell University*

**Peter Rowe, MD**  
*Professor of Pediatría,  
Johns Hopkins University  
School of Medicine*

**Lucinda Bateman, MD**  
*Fundadora & Chief Medical Officer,  
Bateman Horne Center*

**Rochelle Joslyn, PhD**  
*Imunóloga,  
Consultora Independiente*

**Sheila Stewart, PhD**  
*Profesor Adjunto,  
Washington University School of Medicine*

**Daan Archer, MBA, MSc**  
*Empresario tecnológico*

**John Nicols, MBA**  
*Presidente & CEO,  
Codexis Inc.*

**Morgan Fairchild**  
*Actriz y Activista*

#### **Ex Officio Members**

**Oved Amitay**  
*Presidente & CEO,  
Solve M.E.*

## **DEFENSA DEL PACIENTE**

# **¡Vendaval de actividades en el mes de la defensa del paciente!**

Por primera vez, hemos dedicado un mes entero a nuestro evento anual de defensa del paciente, ¡y tu resuelta participación durante el mes de mayo hizo que este año fuera un éxito!

Gracias a los 325 defensores del paciente que participaron en 254 reuniones virtuales con miembros del Congreso y su personal. Estamos ya empezando a ver más nombres añadidos a las listas de copatrocinadores para la Ley TREAT Long Covid y la Ley CARE for Long Covid.



Con estos proyectos de ley, pretendemos:

- Ampliar los recursos para aquellos que luchan contra la Covid persistente y **enfermedades post-virales relacionadas** (CARE for Long COVID Act - S. 3726 / H.R. 2754)
- Dirigir al HHS para que proporcione recursos de subvenciones para la ampliación de las clínicas de Long Covid (copatrocinando la ley TREAT Long COVID Act -S. 4015/ H.R. 7482)

Durante nuestros eventos anuales de defensa del paciente, conectamos a las personas con ME/SFC, Covid persistente, y otras enfermedades crónicas; científicos; médicos y cuidadores para que compartan sus historias particulares con el Congreso. También se facilitan las publicaciones en las redes sociales, los correos electrónicos y las llamadas telefónicas para permitir acciones adecuadas para cada nivel de energía y capacidad de unirse.

Estas reuniones y acciones son grandes oportunidades para conectar con sus legisladores y educarlo, dar más visibilidad a los problemas más críticos para nuestra comunidad, y sentar las bases para un futuro mejor para las personas con EM/SFC, Covid persistente y otras enfermedades crónicas.

Durante el Mes de la Defensa del Paciente 2022, también estrenamos una nueva serie destacando las voces de varios miembros destacados de nuestra comunidad, que nos inspiraron con sus historias, abogaron por el cambio y respondieron a tus preguntas. Esta serie, Advocacy Cafe, se convirtió en una de las favoritas de la comunidad ¡y nos complace anunciar que seguiremos organizando más hasta el final del año! Únete a nosotros el último viernes de cada mes hasta el final de 2022 mientras te traemos más historias, inspiración y conversaciones.

**“Hemos conseguido cinco nuevos copatrocinadores para la Ley CARE for Long COVID, gracias a la apasionada participación durante el Mes de la Defensa del Paciente. Esto nos acerca un poco más a la aprobación de la ley que financiará el acceso integral a los recursos y a la educación para todas las enfermedades post-virales, incluyendo la Covid persistente y EM/SFC”.**

- Emily Taylor  
Vicepresidenta de Defensa del Paciente y Compromiso de Solve M.E.

## **¡VICTORIA PARA LA DEFENSA DEL PACIENTE!**

# **Seguimiento de los casos de EM/SFC en la Clasificación Internacional de Enfermedades revisada (ICD-10-CM) de EE.UU.**

¡Gracias a tu defensa del paciente, el seguimiento de los casos de EM/SFC en los EE.UU. se está transformando! Con la próxima publicación de la ICD-10-CM 2023 (la Clasificación Internacional de Enfermedades), los estadounidenses diagnosticados con ME/SFC, incluidos los nuevos casos que se produzcan tras COVID-19, ya no serán invisibles.

El año pasado, bajo el experto y dedicado liderazgo de **Mary Dimmock**, nos unimos con orgullo a otras seis organizaciones, incluyendo IACFS/ME, la #MEAction Network, la Open Medicine Foundation, la Massachusetts EM/SFC & FM Association, la Minnesota EM/SFC Alliance y Pandora

Org, en la presentación de casi 3.200 firmas en apoyo de nuestra propuesta conjunta al Centro Nacional de Estadísticas de Salud (NCHS) para corregir la codificación de EM/SFC en la ICD-10-CM de Estados Unidos.

"Corregir el seguimiento de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD) es un paso significativo para mejorar la comprensión y la visibilidad de esta enfermedad", dijo Emily Taylor, Vicepresidenta de Defensa del Paciente y Compromiso de Solve M.E. "Estamos agradecidos por el liderazgo y la colaboración de nuestros aliados en el espacio comunitario de la enfermedad de EM/SFC - este frente unido fue crucial para hacer que nuestras voces fueran escuchadas".

Desde 2015, casi todos los casos estadounidenses de EM/SFC se han perdido a efectos prácticos en un grupo de fatiga crónica no especificada debido a cualquier causa. Esto impacta en el seguimiento de mortalidad y morbilidad de la enfermedad EM/SFC y la evaluación de la carga de la enfermedad y la utilización y el coste de la asistencia sanitaria. Repercute en la facturación y el reembolso de los seguros. Y también influye en la investigación que utiliza los historiales médicos electrónicos, incluyendo los planes de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) y los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) para emprender este tipo de investigación para entender la Covid persistente y sus secuelas.

Para solucionar este problema de codificación en la ICD-10-CM, se ha añadido el término EM/SFC y el término "síndrome de fatiga postviral postviral" se ha ampliado a "síndromes de fatiga postviral y síndromes de fatiga relacionados" para tener en cuenta las infecciones no virales y otras causas. El "síndrome de fatiga crónica" ha sido reubicado en el capítulo neurológico y el término "enfermedad sistémica por intolerancia al esfuerzo" añadido porque algunos proveedores de atención médica de EE.UU. utilizan este término. Es importante destacar que se ha añadido una nota para codificar también la condición post-COVID (U09.9) cuando el EM/SFC se asocie a la COVID.

El éxito de esta campaña nos ayudará a asegurar que la EM/SFC sea correctamente rastreado e identificado en los historiales médicos electrónicos. La codificación adecuada de la enfermedad no sólo permitirá una mayor investigación de esta de esta enfermedad, sino que también aumentará su visibilidad entre médicos, investigadores y responsables políticos.

## **Lo más destacado de nuestra conferencia sobre Covid persistente: Investigación, Política e Impacto Económico**

Como parte de nuestro trabajo a través de la *Iniciativa Solve Long Covid*, nos asociamos con el Global Interdependence Center en una serie de seminarios y conferencias que durante un año exploraran el impacto sanitario, político y económico a largo plazo de la pandemia.

En mayo, coorganizamos en Nueva York nuestro evento principal, *Covid persistente: investigación, política e impacto económico*. Un destacado grupo de líderes de opinión, investigadores y profesionales sanitarios exploraron perspectivas críticas sobre la definición, el diagnóstico y la optimización de los tratamientos y las políticas sanitarias para la Covid persistente y las enfermedades post-infección basándose en los análisis de su impacto en los mercados laborales de Estados Unidos y del mundo.

Las sesiones de presentaciones incluyeron investigación científica, implicaciones específicas para la industria, el impacto económico y los retos del mercado laboral, la experiencia humana, y una

destacada presentación de los nominados al Premio Nobel de la Paz 2022, Dr. Peter Hotez y la Dra. Maria Elena Bottazzi, por su trabajo en el desarrollo y distribución de una vacuna contra la COVID-19 de bajo coste para la población del mundo y sin limitación de patentes.

Para leer un resumen del evento o ver las sesiones de la conferencia, escanee el código QR.

## INVESTIGACIÓN

# Las becas Ramsay de investigación de Solve M.E. empoderan a los investigadores

Solve M.E. invierte en estudios científicos innovadores para abordar las lagunas de conocimiento en EM/SFC, Covid persistente y otras enfermedades post- infección. A través de nuestro Programa de Becas Ramsay, ayudamos a los investigadores noveles y financiamos una cartera de proyectos de investigación en algunos de los más prestigiosos centros médicos y laboratorios de investigación de Estados Unidos y del extranjero.

Nuestro sexto ciclo anual de solicitud de Becas Ramsay se cerró recientemente, y en los próximos meses anunciaremos la próxima ronda de ganadores de las becas. Desde 2016, Solve M.E. ha invertido más de **un millón de dólares en becas Ramsay** y ha construido una extensa red de 80 científicos dedicados a la investigación de la EM/SFC, con un número creciente de ellos haciendo contribuciones científicas significativas.

El Dr. Bhupesh Prusty, investigador de Ramsay es un apasionado biólogo molecular comprometido con la investigación orientada al paciente. Recientemente ha publicado un estudio en *Nature* financiado por nuestro programa Ramsay.

**“Este estudio en particular es muy interesante ya que no había sido nunca apoyado con anterioridad por ninguno de los programas de becas principales. La beca Ramsay de investigación de Solve M.E. fue muy importante ya que nos ayudoo a continuar nuestro trabajo en una fase muy delicada de la investigación y a llevar el proyecto adelante.”**

Bhupesh Prusty, PhD. Recipiente de la beca Ramsay 2016.  
Científico / Investigador principal, Institute for  
Virology and Immunology, University of Wuerzburg

Con sus donaciones y apoyo, nuestras becas de investigación Ramsay han ayudado a científicos como el Dr. Prusty a conseguir *millones de dólares más* en fondos de investigación. Hasta la fecha, los investigadores Ramsay han recibido un total de más de 7.700.000 dólares adicionales en financiación de investigación, lo que supone casi 8 veces el retorno de la inversión.

Las becas Ramsay han tenido un gran éxito atrayendo a nuevos investigadores a los campos de la EM/SFC y Covid persistente, y asegurando que permanezcan comprometidos, al tiempo que facilitan peticiones de becas de mayor envergadura basadas en datos piloto prometedores.

En 2021, Solve amplió el programa Ramsay Programa Ramsay con el lanzamiento de los Premios Stupski para financiar proyectos que analicen los datos del Registro You + ME. Estas nuevas becas

honran la memoria de Joyce Stupski, cuyo generoso apoyo a la investigación y su dedicación a Solve M.E. se echará mucho de menos.

Como parte de nuestra serie de seminarios web educativos, varios investigadores de Ramsay se han unido a nosotros este verano para ofrecernos información actualizada sobre sus investigaciones en curso. Algunos se han convertido en líderes en el ámbito de las enfermedades post-infección; investigadores como el Dr. Jarred Younger, que fue uno de los primeros investigadores en recibir una beca Ramsay en 2016. Desde entonces, ha recibido una subvención R01 de los NIH para un estudio de neuroimagen (3 millones de dólares en cinco años) y una subvención del Departamento de Defensa para otro estudio de neuroimagen (casi 400 mil dólares en dos años).

Para ver los seminarios web con los investigadores de Ramsay visite nuestra página de YouTube en [YouTube.com/SolveME](https://www.youtube.com/SolveME).

## NOTICIAS Y NOVEDADES

### Larry y Nicole Baldwin: Un dúo de padre e hija combatiendo contra EM/SFC

De vez en cuando, una historia de uno de nuestros donantes revitaliza a nuestro equipo de Solve M.E. y nos recuerda el profundo impacto que tiene nuestro trabajo y, del mismo modo, el que crean nuestros donantes a través de sus contribuciones. Los avances que conseguimos, los conseguimos juntos.

Larry Baldwin y su familia llevan mucho tiempo apoyando a Solve M.E., no sólo mediante generosas contribuciones, sino también a través de sus conexiones con nuestra red de científicos e investigadores. Larry, antiguo cirujano, lleva casi tres décadas padeciendo EM/SFC. Su hija, Nicole, médico residente de neurología, ha realizado investigaciones sobre la EM/SFC con la doctora Lucinda Bateman (Bateman Horne Center), ha publicado esta investigación en una revista científica revisada por expertos, y ha presentado su investigación en la reunión internacional de la IACFS/ME (Asociación Internacional para la EM/SFC).

**"Llevamos muchos años donando a Solve durante muchos años, desde que era la Asociación Americana de SFC (CFIDS Assn. Of America). La EM/SFC hace que muchos pacientes pierdan su 'voz', su voz para defenderse y abogar por sí mismos. Para cambiar esta situación se requiere que los grupos de pacientes, como la *Solve ME/CFS Initiative (Iniciativa para Curar la EM/SFC)*, para investigar esta enfermedad, para encontrar biomarcadores y su causa. La financiación de la investigación requiere donaciones. Nosotros donamos a Solve para devolver a los pacientes su voz".**

- Larry Baldwin

"Mi mujer es la persona que me ayuda a superar esta enfermedad dándome ánimos, sabios consejos, paciencia soportando esta enfermedad, ayudándome a averiguar qué situación médica se presenta en determinados momentos cuando no hay ningún médico en la ciudad o en la región que conozca la enfermedad ", dijo Larry sobre su mujer, la doctora Jan Linse Baldwin, médico de familia.

Los Baldwin demuestran el compromiso de toda la familia que suele ser necesario para ayudar con el cuidado de un ser querido que padece EM/SFC, pero también nos muestran los pasos que

podemos dar juntos cuando estamos de acuerdo en lo que se necesita para mejorar los resultados y la calidad de vida. de vida: más investigación, científicos inquisitivos y apoyados, y médicos comprensivos.

Solve M.E. se enorgullece de formar parte de la lucha por Larry y por todos los que padecen enfermedades post-infección. Con las donaciones de los Baldwin y de otros, Solve sigue apoyando la investigación y lucha por los derechos de los pacientes y más recursos para encontrar diagnósticos, tratamientos y una cura.

## ***Nuevos rostros en Solve M.E.***

**Ilise Friedman** se ha unido a nosotros como responsable de grandes donaciones para aportar sus más de dos décadas de experiencia en desarrollo y ayudarnos a crecer nuestros esfuerzos en cuanto a capacidad.

El **Dr. David Hardy**, especialista en enfermedades infecciosas, se ha unido a nosotros como asesor médico, aportando experiencia científica y médica. Además de atender a pacientes, su trabajo se ha centrado en el desarrollo de vacunas novedosas, curas y estrategias de remisión de enfermedades víricas humanas.

**TaKeisha S. Walker** se ha unido a como directora de operaciones. En este puesto de nueva creación, TaKeisha dirigirá las comunicaciones de Solve, finanzas y estrategias de desarrollo y gestionará las operaciones interdisciplinarias.

Conozca más sobre el equipo de Solve M.E. en [solvecfs.org/about-us/staff/](https://solvecfs.org/about-us/staff/)

## **Conozca al Director de Desarrollo de Solve M.E. Joe Komsky**

Mi nombre es Joe Komsky, y aunque apenas me uní a Solve M.E. como Director de Desarrollo en octubre, mi trayectoria con las organizaciones sin fines de lucro comenzó hace tres décadas.

Llegué al mundo de las organizaciones sin ánimo de lucro cuando mi padre fue diagnosticado con ELA en enero de 1992. Al convertirme en su cuidador, aprendí el placer de ayudar a alguien en los intentos y en los triunfos; mantener el paso con una persona a través de sus días más difíciles. Incluso después de la muerte de mi padre, a los 50 años, seguí trabajando en organizaciones sin ánimo de lucro, recaudando fondos para organizaciones benéficas que van desde la Fundación Infantil Starlight, la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y el hospital oncológico City of Hope.

Cuando le digo a la gente que trabajo en la recaudación de fondos suele provocar una oleada de respuestas escépticas: "Vaya, yo nunca podría pedirle dinero a la gente", "¿Acaso te pasas el día llamando a la gente?, ¿llamas a la gente en frío todo el día?". Mi experiencia real en el día a día de la

recaudación de fondos no podría estar más alejada de la de un vendedor de coches y de las constantes llamadas colgadas que imaginan.

Mi filosofía es sencilla: tengo la oportunidad única de poner en contacto a personas interesadas en nuestra causa y de demostrarles cómo pueden cambiar el mundo a través de nuestro trabajo a Solve M.E. Hay innumerables formas de apoyar a nuestra organización, y queremos que nos ayudes de la manera que sea más significativa para ti. Mi objetivo es que todo el mundo se comprometa lo más posible con la visión y los esfuerzos de nuestra organización, para que, cuando donen, sepan lo que están apoyando y cómo esa donación está cambiando vidas.

Sus donaciones son el combustible que impulsa nuestros avances en investigación y los esfuerzos de defensa del paciente. Tú estás cambiando el mundo, acercándonos a un día en el que tengamos formas de diagnosticar, tratar, y curar las enfermedades post-infección.

Hoy me siento honrado de trabajar para esta gran organización y en una comunidad tan vibrante y dedicada de ustedes, nuestros colaboradores. Espero trabajar con ustedes y les agradezco todo lo que hacen por nosotros.

### **¡LO QUE SU DONACIÓN HOY PUEDE HACER!**

**1.000 dólares** apoyan la expansión de nuestras becas de investigación Ramsay en estudios que permitan el desarrollo de fármacos.

**500 dólares** ayudarán a la divulgación y colaboración con las comunidades menos favorecidas para aumentar el compromiso a través de You + ME.

**250 dólares** permitirán a los representantes de Solve M.E. aboguen virtualmente con los miembros del Congreso y otras agencias federales para aumentar la financiación de la investigación.

**120 dólares** permitirán a Solve M.E. organizar seminarios web con líderes de opinión.

**50 dólares** apoyarán la inscripción de un paciente o un control en nuestro Registro You + ME.

**[SOLVEME.ORG/DONATE](https://SOLVEME.ORG/DONATE)**

## **Reflexiones del Presidente y CEO Oved Amitay**

Estamos bien entrados en el tercer año de la pandemia de COVID-19, y el mundo entero parece estar cambiando de una manera sin precedentes. El virus SARS-CoV-2 sigue mutando y se hace más transmisible, haciendo que las soluciones parezcan más lejanas de lo que realmente podrían estar. Aun así, sigo viendo más y más destellos de esperanza para nuestra comunidad, ya que todo el mundo médico y científico ha estado estudiando el COVID-19 y sus consecuencias. Es especialmente alentador el creciente reconocimiento de las similitudes entre EM/SFC y la Covid persistente.

La investigación en la Covid persistente corroborando ideas previas sobre las posibles causas subyacentes está empezando a aflorar. Ya sea inflamación en ciertas áreas del cerebro, una respuesta inmunitaria mal dirigida contra nuestro propio cuerpo (autoinmunidad) o una reacción

continúa a remanentes de infecciones virales previas o a un virus reactivado, todo ello fue descrito previamente en EM/SFC. Estudios recientes en la Covid persistente confirman ahora estas observaciones y abren posibilidades de opciones terapéuticas. Sin embargo, sabemos estas conexiones y sus implicaciones no son, en la medida necesaria, suficientemente reconocidas por la comunidad médica y científica en general. Es crucial seguir conectando los puntos para impulsar la investigación hacia los tratamientos. En Solve M.E., estamos asumiendo este reto.

Con el aporte de décadas de experiencia representando las necesidades de la comunidad de EM/SFC, estamos respondiendo la situación determinada por la crisis de salud pública de la Covid persistente. Seguimos abogando ante el Congreso para que se destinen más fondos a la investigación, incluso a través de programas más específicos como los financiados por el Departamento de Defensa. Sin embargo, reconocemos que se necesitan más medidas, y que debemos catalizar un cambio para desarrollar más rápidamente diagnósticos y tratamientos.

En los próximos meses, aumentaremos nuestro enfoque en conectar la investigación de EM/SFC y Covid persistente a través de nuestro programa de becas Ramsay, y haciendo que la industria biofarmacéutica entre en este espacio. Estamos trabajando para crear un diálogo sólido entre pacientes, investigadores, desarrolladores de fármacos y reguladores para impulsar el desarrollo de forma agresiva.

Estoy convencido de que la reducción de las lagunas en la investigación de EM/SFC y Covid persistente nos acercará a herramientas de diagnóstico más precisas, intervenciones terapéuticas y mejores resultados. La intensificación de nuestro compromiso garantizará que los miembros de nuestra comunidad se beneficien de los avances realizados en el ámbito de la enfermedad postinfecciosa.

Usted y otros miembros de nuestra creciente comunidad impulsan e inspiran todos nuestros esfuerzos. Gracias por su continua generosidad, colaboración y confianza.

Adelante, con sincera esperanza,  
**Oved Amitay**

## **EQUIPO SOLVE M.E.**

**Oved Amitay**  
Presidente y Director General (CEO)

**Jessica Brown-Clark**  
Gerente de Defensa del Paciente y Compromiso

**Ilise Friedman**  
Responsable de Grandes Donativos

**Dr. David Hardy**  
Asesor médico

**Jacqueline Kellogg**  
Coordinadora de Operaciones

**Joe Komsky**

Director de Desarrollo

**Karman Kregloe**

Director Adjunto de Comunicaciones

**Kate Mudie**

Directora de Investigación del Registro

**Leslie Phillips**

Responsable del registro You + ME

**Elle Seibert**

Responsable de los datos del registro

**Emily Taylor**

Vicepresidenta de Defensa del Paciente y Compromiso

**Ani Vahradyan**

Gerente de Redes Sociales y Marketing

**Jason Van Over**

Administrador de la base de datos

**TaKeisha S. Walker**

Directora de Operaciones

**El presidente de la junta directiva de Solve M.E., John Nicols, anunció recientemente su retirada del cargo de Director General de Codexis**, una empresa líder en ingeniería enzimática que hace posible la promesa de la biología sintética. Tras diez años liderando la transformación y el crecimiento de Codexis, John declaró en un comunicado de prensa que esta transición le permitirá "apartarse y proporcionar la atención y el apoyo necesarios a mi esposa, que ha sufrido durante años de un trastorno debilitante tras una infección vírica, y dedicar más tiempo a marcar la diferencia para ella y los muchos otros que se enfrentan a retos similares a través de la organización sin ánimo de lucro que presido". John ha servido en en nuestra junta desde 2015, y su compromiso duradero con su esposa, Marcie, y con los millones de personas que sufren de EM/SFC, es una de las muchas razones por las que celebramos sus ideas y su servicio a nuestra organización.



## VERANO 2022

La Iniciativa Curar E.M. (Solve M.E.) es un catalizador para la investigación crucial de diagnósticos, tratamientos y curas para la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), la Covid persistente y otras enfermedades post-infección. Nuestro trabajo sienta las bases de los avances que pueden mejorar la vida de millones de personas que padecen diversas enfermedades de "largo recorrido".

## You+ME

El Registro You + ME es un registro *online* de enfermedades diseñado para ayudar a los investigadores y a los médicos a entender mejor la EM/SFC y la Covid persistente, descubrir patrones en estas enfermedades, identificar tratamientos y mejorar la calidad de vida.

El poder de You + ME proviene de personas como tú.

Regístrate hoy: [youandmeregistry.com](https://youandmeregistry.com)

## EN ESTE NÚMERO

- *Las voces de los pacientes de larga duración (Long Haul Voices)* destaca la perspectiva de los pacientes
- Solve M.E. lidera el camino en la Covid persistente
- Seguimiento de la EM/SFC en el sistema de codificación sanitaria de EE.UU.

## MANTENTE EN CONTACTO

Solve ME/CFS Initiative  
350 N Glendale Avenue  
Suite B #368  
Glendale, CA 91206

Teléfono: 704-364-0016

Correo electrónico: [SolveCFS@SolveCFS.org](mailto:SolveCFS@SolveCFS.org)

Página web: [SolveME.org](https://SolveME.org)

Facebook: [facebook.com/Iniciativa SolveMECF](https://facebook.com/IniciativaSolveMECF)

Instagram: [Solve\\_CFS](https://Instagram.com/Solve_CFS)

LinkedIn: [Solve EM/SFC Initiative](https://LinkedIn.com/SolveEM/SFCInitiative)

Twitter: [@PlzSolveCFS](https://Twitter.com/PlzSolveCFS)

YouTube: [youtube.com/SolveME](https://youtube.com/SolveME)

Archivo de Crónica de Solve M.E.: [SolveME.org/news-and-insights](https://SolveME.org/news-and-insights)

Seres Humanos de EM/SFC: [HOMECFS.SolveCFS.org](https://HOMECFS.SolveCFS.org)

Registro You + M.E.: [youandmeregistry.com](https://youandmeregistry.com)

**APOYE A SOLVE M.E. .  
SolveME.org/DONATE**