



Montréal
May 3-5 mai
2018

***ME/CFS Canadian
Collaborative
Team Conference***

*Advancing an International Research Agenda
to Address ME/CFS Research Priorities:
From Basic Research to Clinical Practice*

**Conférence
collaborative canadienne
sur l'EM/SFC**

*Faire progresser un programme de recherche
international en identifiant les priorités de recherche
sur l'EM/SFC : De la recherche à la pratique clinique*



Contents

Table des matières

<i>Scientific and Organizing Committee/Comité scientifique et organisateur</i>	6
<i>Day/Jour 01 May 3rd • 3 mai</i>	
<i>For Health Professionnals • Pour les professionnels de la santé</i>	7
<i>Day/Jour 02a May 4th • 4 mai</i>	
<i>For Health Professionnals • Pour les professionnels de la santé</i>	9
<i>Day/Jour 02b May 4th • 4 mai</i>	
<i>For Patients • Pour les patients</i>	13
<i>Day/Jour 03 May 5th • 5 mai</i>	
<i>For Health Professionnals • Pour les professionnels de la santé</i>	16
<i>Speakers's biographies Biographies des conférenciers</i>	18
<i>Thank you to our Partners Merci à nos partenaires</i>	38

Welcome address

On behalf of the Organizing and Scientific Committee, we are very pleased to welcome you to the first Canadian Collaborative Team Conference, held in Montreal, Quebec.

We trust that the conference, which is made possible with support from the Canadian Institutes of Health Research and other stakeholders, will play a critical role in shaping the international research agenda going forward. We would like to thank the many people who helped to create a rich and stimulating program as well as to recognize the contribution of patients, who are essential partners in research.

With millions of individuals afflicted with this devastating illness worldwide, we may be addressing one of the most pressing medical mysteries of our time. By leveraging our collective knowledge and uniting pockets of innovation, we are transforming the research landscape and committing to improve the health of patients suffering from ME/CFS in Canada and around the world.

We hope you will have a productive and enjoyable conference!



Alain Moreau
Chair, Scientific Committee



Morris Duhaime
Conference Chair

Mot de bienvenue

Au nom du comité organisateur et scientifique, nous avons l'immense plaisir de vous accueillir à Montréal, au Québec, pour la toute première conférence collaborative canadienne.

Nous sommes certains que cette conférence, qui a été rendue possible grâce au soutien des Instituts de recherche en santé du Canada et d'autres intervenants, jouera un rôle clé dans l'établissement d'un programme de recherche international tourné vers l'avenir. Nous aimerais remercier toutes les personnes qui ont participé à la création d'un programme riche et stimulant et souligner la contribution des patients qui sont des partenaires indispensables en recherche.

Cette maladie dévastatrice touche des millions de personnes de partout dans le monde. Ainsi, nous pourrions nous attaquer à l'un des plus grands mystères médicaux de notre ère. En faisant appel à nos connaissances communes et en unissant nos îlots d'innovation, nous transformons le paysage en recherche et nous engageons à améliorer la santé des patients atteints d'EM/SFC au Canada et à l'étranger.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous une conférence enrichissante et agréable !



Alain Moreau
Président du comité scientifique



Morris Duhaime
Président de conférence

Scientific and Organizing Committee

Comité scientifique et organisateur

Scientific Committee/Comité scientifique

Morris Duhaime, M.D., FRCP(C)

Conference Chair/Président de conférence

Alain Moreau, Ph.D.

Chairman of the Scientific Committee/Président du comité scientifique

*

François Godbout Patrick McGowan, Ph.D.

Alison Bested, M.D., FRCP(C) Kevin Mejo, BPharm

Elie Haddad, M.D. Margaret Parlor

Michael Kanevsky, M.D. David Patrick, M.D.

Kathleen Kerr, M.D. Claudine Prud'homme, D. MV.

Abdolamir Landi, M.D., Ph.D. Alison Rae, Infirmière

Organizing Committee/Comité organisateur

Morris Duhaime, M.D., FRCP(c)

Conference Chair/Président de conférence

Alain Moreau, Ph.D.

Chairman of the Scientific Committee/Président du comité scientifique

Joelle Fortier

Conference Manager/Conseillère en gestion d'événements

CHU Sainte-Justine

François Godbout

Administrator/Administrateur

Valérie Miller

General Coordinator/Coordonnatrice générale

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)

Victoria Pickering

Présidente, Pickering Communications inc.

Andreea Popescu, LL.B.

Co-présidente, Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)

Day | Jour 01

Sessions | Séances 1 & 2

May 3 mai 2018

Pre-Conference Medical Education Symposium on ME/CFS **Symposium de formation médicale continue préconférence sur l'EM/SFC**

Les conférences et animations se dérouleront en anglais. Un système de traduction simultanée de l'anglais au français sera offert pour les séances 1B et 2B au jour 2.

7:00 - 7:55 *Registration & Continental Breakfast | Inscription et petit-déjeuner*

7:55 - 8:00 *Welcome Address | Mot de bienvenue*

Morris Duhaime, M.D., *Conference Chair*
Président de conférence

Session 1 | Séance 1

ME/CFS: Spectrum of a Complex and Chronic Disease

EM/SFC : Vue d'ensemble d'une maladie chronique et complexe | Amphithéâtre 250

8:00 - 8:40 *Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Clinicians*

Alison C. Bested, M.D., FRCP(C), Clinical Director, Institute for Neuro-Immune Medicine, Nova Southeastern University, Fort Lauderdale, USA • Directrice clinique, Institute for Neuro-Immune Medicine, Nova Southeastern University, Fort Lauderdale, États-Unis.

8:40 - 9:20 *Brain Imaging and How to Examine a Prospective ME/CFS Patient*

Byron Hyde, M.D., Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada.

9:20 - 10:00 *Orthostatic Intolerance in ME/CFS*

Peter C. Rowe, M.D., Director, Children's Center Chronic Fatigue Clinic, John-Hopkins University, Baltimore, USA • Directeur, Children's Center Chronic Fatigue Clinic, John-Hopkins University, Baltimore, États-Unis.

10:00 - 10:15 *Break | Pause*

10:15 - 10:55	<i>ME/CFS: Central Sensitivity Syndromes and the Complex Chronic Diseases Program at BC Women's Hospital</i>
	Ric Arseneau, M.D., FRCP(C), MA(Ed), MBA, FACP, CGP , Clinical Associate Professor, Division of General Internal Medicine, St. Paul's Hospital, Women's Hospital, University of British Columbia, Canada • Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine interne générale, St. Paul's Hospital, Women's Hospital, University of British Columbia, Canada.
10:55 - 11:35	<i>Objective Diagnosis of ME/CFS</i>
	Lucinda Bateman, M.D. , Founder and Medical Director, Bateman Horne Center, Salt Lake City, USA • Fondatrice et directrice médicale, Horne Bateman Center, Salt Lake City, États-Unis.
11:35 - 12:15	<i>Peripheral and Central Mechanisms of Chronic Fatigue Syndrome</i>
	Roland Staud, M.D. , Professor of Medicine, University of Florida, USA • Professeur, Département de médecine, University of Florida, États-Unis.
12:15 - 13:15	<i>Lunch Dîner</i> <i>Meditation Session Available from 12:45 to 13:10 in the Conference Room.</i> Séance de méditation offerte de 12 h 45 à 13 h 10 dans la salle de conférence.

Session 2a Séance 2a	<i>How to Differentiate and Manage ME/CFS</i> Distinguer EM et SFC et prise en charge • Amphithéâtre 250
13:15 - 13:55	<i>Differentiating ME/CFS from Psychiatric Disorders</i> Eleanor Stein, M.D., FRCP(C), Calgary, Canada.
13:55 - 14:35	<i>Management of Pediatric ME/CFS</i> Peter C. Rowe, M.D., Director, Children's Center Chronic Fatigue Clinic, Johns Hopkins University, Baltimore, USA • Directeur, Children's Center Chronic Fatigue Clinic, John-Hopkins University, Baltimore, États-Unis.
14:35 - 15:15	<i>What Do We Learn About ME/CFS From a Cardiopulmonary Exercise Test?</i> Betsy Keller, PhD, Professor, Department of Exercise and Sport Sciences, Ithaca College, Ithaca, USA • Professeur, Département des sciences de l'exercice et de la thérapie du sport, Ithaca College, Ithaca, États-Unis.
15:15 - 15:30	<i>Break Pause</i>
15:30 - 16:10	<i>Diagnostic Dilemmas: Etiology and Treatment of the Fatigued Patient</i> Riina I. Bray, BASc, MSc, M.D., FCFP, MHSc, Medical Director, Environmental Health Clinic, Women's College Hospital, Toronto, Canada • Directrice médicale, Health Clinic, Women's College Hospital, Toronto, Canada.
16:10 - 16:50	<i>ME/CFS Pharmacotherapies and Drug Interactions</i> Kevin Mejo, BPharm, Montréal, Canada.
16:50 - 17:00	<i>Closing Remarks Mot de la fin</i> Alain Moreau, PhD, Chair, Scientific Committee, Professor, University of Montreal, Canada • Président du comité scientifique, professeur titulaire, Université de Montréal, Canada.

Session 2b Séance 2b	<i>Pre-Conference Workshop on Meeting Unmet Needs</i> Organized by the National ME/FM Action Network • Amphithéâtre 125 Atelier préconférence sur les besoins non comblés de la communauté Organisé par le National ME/FM Action Network
17:00 - 19:00	<i>Reception/Réception</i>

Day | Jour 02a

Sessions | Séances 1a, 2a, 3a, 4a

May 4 mai 2018

ME/CFS Canadian Collaborative Team Conference: From Basic Research to Clinical Practice

Conférence collaborative canadienne sur l'EM/SFC : De la recherche fondamentale à la pratique clinique

7:00 - 8:00	<i>Registration & Continental Breakfast Inscription et petit-déjeuner</i>		
8:00 - 8:30	<i>Opening Remarks Discours d'ouverture</i> Amphithéâtre 250		
8:30 - 9:00	<i>Plenary Lecture 1 Conférence plénière 1</i> <i>A Short History of ME and CFS</i> Byron Hyde, M.D., Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada		
9:00 - 9:30	<i>Plenary Lecture 2 Conférence plénière 2</i> <i>The Future of ME/CFS Research in the Multi-omic and Big Data Era</i> Ronald Davis, PhD, Director, Stanford Genome Centre, Stanford University, Palo Alto, USA • Directeur, Stanford Genome Centre, Stanford University, Palo Alto, États-Unis.		
9:30 - 9:45	<i>Breakout to Reach Concurrent Sessions:</i> <i>Session A for researchers in Amphithéâtre 125</i> <i>Session B for ME/CFS patients in Amphithéâtre 250</i> Séances en ateliers simultanées : Séance A pour les chercheurs à l'Amphithéâtre 125 Séance B pour les personnes atteintes d'EM/SFC à l'Amphithéâtre 250	Health Professionals / Professionnels de la santé	Patients

Session 1a Séance 1a	Genetics, Genomics and Epigenetics Génétique, génomique et épigénétique Amphithéâtre 125
9:45 - 10:05	<i>The Epigenetic Landscape of ME/CFS: Deciphering Complex Phenotypes</i> Wilfred de Vega, PhD, University of Toronto, Canada.
10:05 - 10:25	<i>An Integrative, Molecular, Data and Technology-Driven Approach to ME/CFS</i> Ronald Davis, PhD, Director, Stanford Genome Center, Stanford University, Palo Alto, USA • Directeur, Stanford Genome Centre, Stanford University, Palo Alto, États-Unis.
10:25 - 10:45	<i>Genetic and Nutriepigenetic Regulation of Plasma Homocysteine Levels in ME/CFS</i> Alain Moreau, PhD, Full Professor, University of Montreal, Canada • Professeur titulaire, Université de Montréal, Canada.
10:45 - 11:05	<i>Cultivating Change: Leveraging Epigenetics via Lifestyle Modification: An Integrative Multidisciplinary Treatment Model in ME/CFS</i> Alexis Goth, M.D., and Tara Sampalli, PhD, Integrated Chronic Care Service in Primary Health Care at the Nova Scotia Health Authority, Canada • Service de soins chroniques intégrés en soins de santé primaires, Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse, Canada.
11:05 - 11:20	<i>Break Pause</i>
11:20 - 11:40	<i>Metabolism in ME/CFS</i>
Session 2a Séance 2a	Biochemistry, Metabolomics and Proteomics Biochimie, métabolomique et protéomique Amphithéâtre 125
11:40 - 12:00	<i>The Biochemistry to Support the Evidence of Neuroinflammatory Involvement in ME/CFS</i> Maureen Hanson, M.D., Cornell University, Ithaca, USA • Cornell University, Ithaca, États-Unis.
12:00 - 12:20	<i>Cellular Bioenergetics is Impaired in Patients with ME/CFS</i> Cara Tomas, PhD candidate, Institute of Cellular Medicine, Newcastle University, UK • Candidate au doctorat, Institute of Cellular Medicine, Newcastle University, Royaume-Uni.
12:20 - 12:40	<i>Connective Tissue Laxity and Adverse Neural Tension in ME/CFS</i> Peter C. Rowe, M.D., Director, Children's Center Chronic Fatigue Clinic, John-Hopkins University, Baltimore, USA • Directeur, Children's Center Chronic Fatigue Clinic, John-Hopkins University, Baltimore, États-Unis.
12:40 - 13:40	<i>Lunch Dîner</i> <i>Meditation Session available from 13:05 to 13:35 in the Conference Room.</i> Séance de méditation offerte de 13 h 05 à 13 h 35 dans la salle de conférence.

Session 3a Séance 3a	Infection, Immunity and Clinical Research Infection, immunité et recherche clinique Amphithéâtre 125
13:40 - 14:00	Diagnosis of ME/CFS: Can Immune Modulators Play a Role? Amir Landi, M.D., PhD, University of Alberta, Edmonton, Canada.
14:00 - 14:20	Epidemiological and Clinical Research in ME/CFS: How Can They Support Hypothesis Generation and Testing? Luis Nacul, M.D., PhD, Faculty of Infectious and Tropical Diseases, CURE-ME Team, London School of Hygiene and Tropical Medicine Disability and Eye Health Group, UK • Faculté des maladies infectieuses et tropicales, équipe CURE-ME, London School of Hygiene and Tropical Medicine Disability and Eye Health Group, Royaume-Uni.
14:20 - 14:40	Clinical Trial on Immunoabsorption in ME/CFS Carmen Scheibenbogen, M.D., Professor and Deputy Chair, Institute of Medical Immunology, Charité – Universitätsmedizin, Berlin, Germany • Professeure et vice-présidente, Institute of Medical Immunology, Charité – Universitätsmedizin, Berlin, Allemagne.
14:40 - 15:00	Fine-Tuned Interaction Between Human Immune System and Gut Microbiota: Potential Impact on ME/CFS Derya Unutmaz, M.D., The Jackson Laboratory, Farmington, USA.
15:00 - 15:15	Break Pause
Session 4a Séance 4a	Biomarkers, Biobanking, and Clinical Trials PART 1 Bases de données, biobanques et essais cliniques PARTIE 1 Amphithéâtre 125
15:15 - 15:35	The EUROMENE Biomarker Project Carmen Scheibenbogen, M.D., Professor and Deputy Chair, Institute of Medical Immunology, Charité – Universitätsmedizin, Berlin, Germany • Professeure et vice-présidente, Institute of Medical Immunology, Charité – Universitätsmedizin, Berlin, Allemagne.
15:35 - 15:55	Cerebral Blood Flow and Functional Connectivity in ME/CFS Roland Staud, M.D., Professor of Medicine, University of Florida, USA • Professeur, Département de médecine, University of Florida, États-Unis.
15:55 - 16:15	UK ME/CFS Biobank: A Resource for International Research Luis Nacul, M.D., PhD, Faculty of Infectious and Tropical Diseases, CURE-ME Team, London School of Hygiene and Tropical Medicine Disability and Eye Health Group, UK • Faculté des maladies infectieuses et tropicales, équipe CURE-ME, London School of Hygiene and Tropical Medicine Disability and Eye Health Group, Royaume-Uni.

Session 4a | Séance 4a**Biomarkers, Biobanking, and Clinical Trials | PART 2
Bases de données, biobanques et essais cliniques | PARTIE 2**
Amphithéâtre 125**16:15 - 16:35*****Australian ME/CFS Databases and Biobanks:
The Down Under Experiences***

Chris Armstrong, BSc, Researcher, University of Melbourne, Bio21 Molecular Science and Biotechnology Institute, Department of Biochemistry and Molecular Biology, Melbourne, Australia • Chercheur, University of Melbourne, Bio21 Institut de science moléculaire et de biotechnologie, Département de biochimie et de biologie moléculaire, Melbourne, Australie

16:35 - 16:55***From Biomarkers and Modeling to Implemented Targeted Clinical Trials:
Comparison Between Gulf War Illness and ME/CFS***

Nancy Klimas, M.D., Institute for Neuro-Immune Medicine, Dr Kiran C. Patel College of Osteopathic Medicine, Nova Southeastern University and Director of Environmental Medicine, Miami VA Medical Center, USA • Directrice, Institute for Neuro-Immune Medicine, Dr Kiran C. Patel College of Osteopathic Medicine, Nova Southeastern University et directrice de Environmental Medicine, Miami VA Medical Center, États-Unis.

16:55 - 17:15***The Future of Research on ME/CFS***

Vicky Holets Whittemore, PhD, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institute of Health, Bethesda, USA • Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux, National Institute of Health, Bethesda, États-Unis.

17:15 - 17:35***Open Collaboration and Patient Engagement, a Must***

Linda Tannenbaum, CEO/President, Open Medicine Foundation, Los Angeles, USA • Présidente et chef de la direction, Open Medicine Foundation, Los Angeles, États-Unis.

17:35 - 19:35***Reception/Réception***

Day | Jour 02b

Sessions | Séances 1b, 2b, 3b, 4b

May 4 mai 2018

***Addressing Unmet Needs of the
ME/CFS Community***

**Répondre aux besoins non comblés de
la communauté EM/SFC**

Les conférences et animations se dérouleront en anglais. Un système de traduction simultanée de l'anglais au français sera offert pour les séances 1B et 2B au jour 2.

Session 1b | Séance 1b

**What We Know and Still Don't Know About ME/CFS Etiology
and Pathomechanism | EM/SFC – Le point sur l'étiologie et
les pathomécanismes – Ce que nous savons et ignorons**
Amphithéâtre 250

Patients

9:45 - 10:05

Pathophysiological Mechanisms in ME/CFS

Alison C. Bested, M.D., FRCP(C), Clinical Director, Institute for Neuro-Immune Medicine, Nova Southeastern University, Fort Lauderdale, USA • Directrice clinique, Institute for Neuro-Immune Medicine, Nova Southeastern University, Fort Lauderdale, États-Unis.

10:05 - 10:25

Objective Diagnosis of ME/CFS

Lucinda Bateman, M.D., Founder and Medical Director, Bateman Horne Center Salt Lake City, USA • Fondatrice et directrice médicale, Bateman Horne Center, Salt Lake City, États-Unis.

10:25 - 10:45

ME/CFS: Could Neuroplasticity Play a Role?

Eleanor Stein, M.D., FRCP(C), Calgary, Canada.

10:45 - 11:05

Panel Discussion | Discussion en groupe

11:05 - 11:20

Break | Pause

Session 2b | Séance 2b**Advancing ME/CFS Research and Treatments | EM/SFC****Avancées en matière de recherche et de traitement**

Amphithéâtre 250

11:20 - 11:40**ME/CFS Research Landscape in Canada: How Can Science/Innovation Address Unmet Needs?****Margaret Parlor, President of the National ME/FM Action Network, Ottawa, Canada** • Présidente du National ME/FM Action Network, Ottawa, Canada**11:40 - 12:00****Is Heart Rate a Valid Exertional Index in ME/CFS?****Betsy Keller, PhD, Professor, Department of Exercise and Sport Sciences at Ithaca College, Ithaca, USA** • Professeur, Département des sciences de l'exercice et de la thérapie du sport, Ithaca College, Ithaca, États-Unis.**12:00 - 12:20****Alberta Healthy Living Program: The Role of ME/CFS Education****Eleanor Stein, MD, FRCR(C), Calgary, Canada****Judy-Anne Wilson, representative of Edmonton ME Society****Alison Rae, Board Chair and CEO, Action CIND.****12:20 - 12:40****Panel Discussion | Discussion en groupe****12:40 - 13:40****Lunch | Dîner****Session 3b | Séance 3b****Panel Discussion 1: Meet the Experts****Groupe de discussion 1: Rencontre avec les experts**

Amphithéâtre 250

13:40 - 14:00**Medication and ME****Kevin Mejo, BPharm****14:00 - 14:20****Nutrition and ME****Valérie Marcil, Ph.D., DtP****14:20 - 14:40****Genetics and ME****Alexis Goth, M.D., CCFP(C)****14:40 - 15:00****Discussion Period | Période de discussion****15:00 - 15:15****Break | Pause****Session 4b | Séance 4b****15:15 - 16:15****Panel Discussion 2: Creating a Transformative Research****Agenda for ME/CFS****Groupe de discussion 2 : Créer un programme de recherche****transformateur sur l'EM/SFC**

Amphithéâtre 250

Panellists | Experts :

- › **Diane Ching**, President, ME Society of Edmonton • Présidente, ME Society of Edmonton.
- › **Kati Debelic**, Board Member, ME/FM Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia Society of BC, Canada • Membre du conseil, ME/FM Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia Society of BC, Canada.
- › **Barbara Fifield**, Co-founder, Millions Missing Canada • Co-fondatrice, Millions Missing Canada.
- › **Bev Friesen**, Chairperson of the Board, Manitoba ME/CFS Support Group, Canada • Membre du conseil, groupe de soutien EM/SFC du Manitoba, Canada.
- › **Gloria Gray**, President, M.E. Victoria Association, BC, Canada • Présidente, Association de soutien aux patients atteints de EM à Victoria, Canada.
- › **Carol Head**, President and CEO of ME/CFS Initiative • Présidente et chef de la direction, ME/CFS Initiative.
- › **Kimberly Hicks**, Board Member and Treasurer, Open Medicine Foundation, Los Angeles, USA • Membre du conseil et trésorière, Open Medicine Foundation, Los Angeles, États-Unis.
- › **Valérie Miller**, General Coordinator • Coordonnatrice générale, Association Québécoise de l'Encéphalomyélite Myalgique (AQEM), Canada.
- › **Margaret Parlor**, President, The National ME/FM Action Network, ON, Canada • Présidente du National ME/FM Action Network, Ottawa, Canada.
- › **Alison Rae**, Board Chair and CEO, Action CIND, ON, Canada • Présidente du conseil et chef de la direction, Action CIND (Ont.), Canada
- › **Elizabeth Sanchez**, President, ME/FM Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia Society of BC, Canada, Canada.
- › **Linda Tannenbaum**, CEO/President, Open Medicine Foundation, Los Angeles, USA • Présidente et chef de la direction, Open Medicine Foundation, Los Angeles, États-Unis.

Panellists will share their thoughts on how innovation is transforming the ME/CFS research landscape in Canada and abroad for five minutes. Special attention will be given to developing a collaborative, sustainable, and transformative ME/CFS research agenda.

Participants will have the opportunity to interact with panellists to discuss research priorities and the role of patients and advocacy groups in the ME/CFS research ecosystem.

Pendant cinq minutes, les experts feront part de leurs réflexions sur la façon dont l'innovation transforme le paysage de la recherche au Canada et à l'étranger. Une attention particulière sera accordée au développement d'un programme de recherche collaboratif, durable et transformateur sur l'EM/SFC.

Les participants auront l'occasion d'interagir avec les experts et de discuter des priorités en recherche de même que du rôle que jouent les patients et les groupes de défense dans l'écosystème de recherche sur l'EM/SFC.

17:35 - 19:35

Reception/Réception

Day | Jour 03

Sessions | Séances 1 & 2

May 5 mai 2018

***Advancing an International ME/CFS
Research Agenda***

**Mise en place d'un programme de recherche
international sur l'EM/SFC**

7:00 - 8:00	<i>Registration & Continental Breakfast</i> Inscription et petit-déjeuner
8:00 - 8:15	<i>Introduction and Objectives</i> Ouverture et objectifs Amphithéâtre 250 Alain Moreau, PhD , Chairman of the Scientific Committee, Full Professor, University of Montreal, Canada • Président du comité scientifique, professeur titulaire, Université de Montréal, Canada.

Session 1 | Séance 1

Developing ME/CFS Networks and International Collaboration
Développer des réseaux EM/SFC et une collaboration internationale | Amphithéâtre 250

Moderator | Animateur : Raeka Aiyar, PhD, Stanford University and Open Medicine Foundation, Palo Alto, CA, USA • Stanford University et Open Medicine Foundation, Palo Alto, États-Unis.

8:15 - 8:30

Report from the ME/CFS Patient Community about Creating a Transformative Agenda for ME/CFS

Margaret Parlor, President of the National ME/FM Action Network, Ottawa, Canada • Présidente du National ME/FM Action Network, Ottawa, Canada.

8:30 - 9:00

The Common Data Element Challenge in Establishing ME/CFS Research Consortia

Becky McNeil, PhD, Biostatistics and Epidemiology Division, RTI International, Research Triangle Park, NC, USA • Division de l'épidémiologie et de la biostatistique, RTI International, Research Triangle Park, États-Unis.

9:00 - 10:30	Panel Discussion 1 Groupe de discussion 1 <i>Participants will discuss the creation of a sustainable, collaborative, and transformative ME/CFS research agenda and the strategies to attract more funding through national and international research initiatives as well as to sustain talent development to prepare the next-generation of researchers in this field.</i> Les participants discuteront de la création d'un programme de recherche durable, collaboratif et transformateur sur l'EM/SFC et du rôle que les personnes atteintes et les groupes de défense doivent jouer pour amasser plus de fonds par l'entremise d'initiatives en recherche nationale et internationale.
10:30 - 10:45	Break Pause
10:45 - 12:20	Panel Discussion 2 Groupe de discussion 2 Moderator Animateur : Alain Moreau, PhD, Full Professor, University of Montreal, Canada • Professeur titulaire, Université de Montréal, Canada.

Session 2 | Séance 2

Development of International Working Groups on ME/CF Développer des groupes de travail internationaux sur l'EM/ SFC | Amphithéâtre 250

Participants will discuss the creation of virtual working groups to further develop international research collaboration and interdisciplinary teams.

Les participants discuteront de la création de groupes de travail virtuels pour favoriser le développement d'initiatives de collaboration internationales en recherche et la création d'équipes interdisciplinaires.

Closing Remarks | Mot de la fin

Biographies

Dr. Chris Armstrong began research into ME/CFS in 2010 as an honours student at the University of Melbourne. In 2011 he began a PhD at the same university to pioneer the applications of metabolomics to study ME/CFS. He published the first comprehensive ME/CFS metabolomics study on blood and urine in 2015. These studies were first to recognise an alteration in energy, amino acid and purine metabolism in ME/CFS patients. The most outstanding observation was that ME/CFS patients appear to use less sugar and more amino acids for energy production signalling a systemic stress response. From there he observed how stool-sourced bacteria and their metabolites related to altered host metabolism in ME/CFS patients. In combination, these studies have highlighted biochemical findings that represent the cellular reaction to a chronic stressor in ME/CFS patients. Currently, Chris is focused on cell metabolism in ME/CFS and extending metabolic capabilities across the field of ME/CFS to help collate different patient groups researching ME/CFS.



Dr Chris Armstrong a commencé à étudier l'EM/SFC en 2010 alors qu'il était étudiant à l'Université de Melbourne. En 2011, il a mis au point de nouvelles applications de la métabolomique pour étudier l'EM/SFC dans le cadre de son doctorat à cette même université. En 2015, il publiait les résultats de sa première étude métabolomique complète sur le sang et l'urine des personnes atteintes de l'EM/SFC. Ces études ont été les premières à reconnaître une fonction métabolique altérée des purines, des acides aminés et de l'énergie chez les patients atteints de l'EM/SFC. Dr Armstrong a notamment observé que les patients atteints de l'EM/SFC semblaient utiliser moins de sucre, mais plus d'acides aminés que les personnes en santé pour produire de l'énergie, signalant une réponse au stress systémique. Cette constatation lui a permis d'établir un lien entre les bactéries provenant des selles et leurs métabolites et la fonction métabolique altérée des patients atteints de l'EM/SFC. Chris s'intéresse actuellement au métabolisme cellulaire dans l'EM/SFC et à l'extension des capacités métaboliques dans ce domaine pour regrouper les résultats de recherche sur l'EM/SFC de différents groupes de patients.

Dr. Ric Arseneau is an academic general internist working out of St. Paul's Hospital and BC Women's Hospital, and an Associate Clinical Professor at the University of British Columbia. In addition to interests in medical education and medical informatics, he holds an MBA and an MA in Adult Education. Dr. Arseneau's clinical interests include chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and related disorders as well as eating disorders. He is Director of Program Planning and a Clinician at the Complex Chronic Diseases Program (CCDP); Director of the Rapid Access Specialist Clinic at St. Paul's Hospital; and Director of the Internal Medicine Ambulatory Rotation at St. Paul's Hospital. He is also trained and certified as a group psychotherapist.



Dr Ric Arseneau est interniste général à l'Hôpital St. Paul et au Centre hospitalier pour femmes de la Colombie-Britannique et professeur agrégé de clinique de l'Université de la Colombie-Britannique. En dehors de ses intérêts pour la formation médicale et l'informatique médicale, il a aussi décroché un MBA et une maîtrise en éducation aux adultes. Ses intérêts cliniques comprennent le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et les maladies apparentées, y compris les troubles alimentaires. Dr Arseneau est le directeur général du Program Planning, clinicien pour le Complex Chronic Diseases Program (CCDP) et à la fois le directeur général de la clinique de spécialistes à accès rapide et du programme de rotation ambulatoire en médecine interne de l'Hôpital St. Paul. Il détient aussi une formation et une certification comme psychothérapeute de groupe.

Dr Bateman trained at the Johns Hopkins School of Medicine, completed an Internal Medicine residency at the University of Utah and worked as a general internist for nine years. During that time she recognized the need for diagnosis and treatment of multisymptom illnesses like CFS and fibromyalgia (FMS) and in 2000 she created the Fatigue Consultation Clinic (FCC). As an adjunct to the clinic she established a Clinical Research Department and started a nonprofit organization, OFFER, with the aim to promote research regarding CFS and FMS. She has served on the boards of The International Association of Chronic Fatigue Syndrome (IACFS/ME) and The CFIDS Association of America. Dr. Bateman is currently a member of the national DHHS Advisory Committee on CFS. In 2014, she was appointed to a committee at the Institute of Medicine on contract from the NIH to create ME/CFS clinical diagnostic criteria. Dr. Bateman is the Medical Director of OFFER and in 2015, OFFER rebranded as the Bateman Horne Center (BHC). It now assumes responsibility for patients and research programs of the FCC. In 2016, she was awarded the Governor Rudy Perpich Award by the IACFS/ME for her contributions to the field.



Dre Bateman est diplômée de l'école de médecine Johns Hopkin, a réalisé sa résidence en médecine interne à l'Université de l'Utah et a travaillé comme interniste générale pendant neuf ans. Pendant ces années, elle a reconnu la nécessité de diagnostiquer et de traiter les maladies multisymptomatiques comme le SFC et la fibromyalgie. En 2000, elle créait la Fatigue Consultation Clinic (FCC), annexée à un département de recherche clinique, et fondait un organisme sans but lucratif, l'OFFER, pour promouvoir la recherche sur le SFC et la fibromyalgie. Dre Bateman a siégé sur les conseils de l'International Association of Chronic Fatigue Syndrome (IACFS/ME) et de la CFIDS Association of America et est actuellement membre du comité consultatif DHHS sur le SFC. En 2014, elle a été nommée à un comité de l'Institut de médecine et mandatée par les National Institutes of Health (NIH) afin d'établir des critères diagnostiques cliniques pour l'EM/SFC. Dre Bateman est la directrice médicale de l'OFFER – renommé en 2015 le Bateman Horne Center (BHC) – qui prend en charge les patients et les programmes de recherche de la FCC. En 2016, l'IACFS/ME a remis à la Dre Bateman le prix Governor Rudy Perpich Award pour sa contribution dans le domaine.

Dr. Jonas Bergquist, MD, PhD, is Full Chair Professor in Analytical Chemistry and Neurochemistry at the Department of Chemistry at Uppsala University, Sweden, Adjunct Professor in Pathology at the Department of Pathology, School of Medicine, University of Utah, USA, and Distinguished Professor in Precision Medicine, Binzhou Medical University, Yantai, China. Professor Bergquist's group is continuously developing general analytical tools for screening and discovery of biomarkers of pathological states. Technologies include: identifying relevant clinical applications, advanced sampling and sample pretreatment, multidimensional liquid based separation, high resolution mass spectrometry (HR MS) and multivariate data analysis. Professor Bergquist is currently focused on exploring the neuroimmunology and endocrinology involvement in human diseases such as ME/CFS by using proteomics and metabolomics with a special interest in cerebrospinal fluid studies and invasive sampling of inaccessible regions of the human body. Professor Bergquist has currently published over 450 papers.



Dr Jonas Bergquist, M.D., Ph. D., est professeur titulaire en chimie analytique et neurochimie au Département de chimie de l'Université Uppsala en Suède. Il est aussi professeur adjoint en pathologie au Département de pathologie de l'école de médecine de l'Université de l'Utah, aux États-Unis, et professeur émérite en médecine de précision, à l'Université de médecine Binzhou à Yantai, en Chine. Le groupe du professeur Bergquist développe constamment de nouveaux outils analytiques généraux pour détecter et découvrir des biomarqueurs d'états pathologiques. Son groupe compte à son actif plusieurs technologies comme des outils pour trouver de nouvelles applications cliniques pertinentes, des techniques avancées d'échantillonnage et de prétraitement des échantillons, des procédés de séparation liquide multidimensionnels, la spectrométrie de masse haute résolution et des analyses multivariées de données. Le professeur Bergquist étudie actuellement le rôle de la neuroimmunologie et de l'endocrinologie dans les pathologies humaines comme l'EM/SFC en utilisant la protéomique et la métabolomique. À ce titre, il porte un intérêt particulier à l'examen du liquide céphalo-rachidien et à l'échantillonnage invasif dans des régions inaccessibles du corps humain. À ce jour, le professeur Bergquist a publié plus de 450 articles.

Dr. Alison Bested is the Chair of Integrative Medicine at Nova Southeastern University in the Dr. Kiran C. Patel College of Osteopathic Medicine, the Clinical Director of the Institute for Neuro-Immune Medicine Clinic and the Director of Student Research. Dr. Bested trained as a hematological pathologist in clinical and laboratory hematology, genetics, immuno-hematology, internal medicine and oncology. She received her Diplomate from American Board of Integrative Medicine and for the past 26 years, Dr. Bested treated patients with Chronic Fatigue Syndrome/myalgic encephalomyelitis, fibromyalgia, multiple chemical sensitivity and lyme disease. Dr. Bested co-authored Health Canada's Canadian Consensus Criteria for ME/CFS. She also co-authored two books and the 2015 Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome that was published in the Reviews of Environmental Health. The International Association of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome published the co-authored 2014 ME/CFS Primer for Clinicians.



Dre Alison Bested est la directrice du Département de médecine intégrative de l'Université de Nova Southeastern, au Collège de médecine ostéopathique du Dr Kiran C. Patel, directrice clinique de l'Institut de neuroimmunologie et directrice d'étudiants chercheurs. Dre Bested a suivi une formation comme pathologue hématologique en hématologie clinique et laboratoire, en génétique, en immunohématologie, en médecine interne et en oncologie. Elle a décroché un diplôme de l'American Board of Integrative Medicine et traite des patients atteints de l'EM/SFC, de fibromyalgie, de polysensibilité chimique et de la maladie de Lyme depuis 26 ans. Dre Bested a aussi corédigé les critères du consensus canadien de Santé Canada pour l'EM/SFC. Elle est aussi la coauteure de deux livres et d'un article sur l'EM/SFC qui a été publié en 2015 dans le Reviews of Environmental Health. L'International Association of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome a également publié l'article ME/CFS Primer for Clinical Practitioners qu'elle a coécrit en 2014.

Dr Riina Bray achieved first-class honors in chemical engineering, then earned her Masters of Science degree in Pharmacology and Biomedical Engineering in the area of addictions and toxicology. She then studied medicine at the University of Toronto and did her specialty in Family Practice at UBC. She then completed a fellowship in Environmental Health at the University of Toronto. Dr. Bray has been the Medical Director of the Environmental Health Clinic at Women's College Hospital and Associate Professor in the Department of Family and Community Medicine for over 10 years. She was Chair of the Environmental Health Committee of the Ontario College of Family Physicians for 10 years and holds a Master's of Health Sciences (Public Health) in Family and Community Medicine.



Dre Riina Bray a terminé première de sa classe en génie chimique et obtenu une maîtrise ès sciences en pharmacologie et en génie biomédical dans le domaine des dépendances et de la toxicologie. Elle a par la suite étudié en médecine à l'Université de Toronto et a poursuivi une spécialité en médecine familiale à l'Université de la Colombie-Britannique et des études postdoctorales en santé environnementale à l'Université de Toronto. Dre Bray a été directrice médicale de la Clinique de médecine environnementale de l'Hôpital Women's College et professeure agrégée au Département de médecine familiale et communautaire pendant plus de dix ans. Elle a également présidé le Comité de santé environnementale de l'Ontario College of Family Physicians pendant dix ans et décroché une maîtrise ès sciences de la santé (santé publique) en médecine familiale et communautaire.

Ms. Diane Ching has served on the Executive Board of the M.E. Society of Edmonton since 2008 and is currently the President. The M.E. Society of Edmonton began in the 1980's and incorporated as a registered charity in 1991 with a vision to promote an understanding of myalgic encephalomyelitis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS). Currently operated by a volunteer board, the Society educates medical and legal health care professionals and advocates for better treatment and services for patients, families and caregivers affected by ME and/or CFS. Diane began displaying symptoms of ME/CFS after suffering from endocarditis and undergoing heart surgery in 2001. A continuing decline in health did not lead to diagnosis until 2007. She was then placed on long-term disability. Keeping the Society in operation and providing continued support, hope and treatment for the silent sufferers is what motivates Diane.



Mme Diane Ching siège au comité de direction de la société d'EM d'Edmonton depuis 2008, où elle agit actuellement comme présidente. La société d'EM d'Edmonton a été fondée dans les années 1980 et constituée en organisme de bienfaisance enregistré en 1991. Elle vise à mieux faire connaître l'encéphalomyélite myalgique (EM) et le syndrome de fatigue chronique (SFC). La société est actuellement exploitée

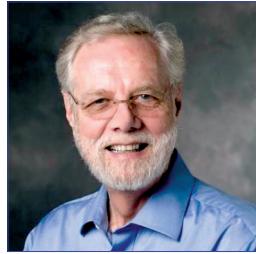
par un conseil bénévole; elle forme les professionnels de santé et du droit et milite pour de meilleurs traitements et services aux patients, aux familles et aux proches aidants touchés par l'EM/SFC. Diane a commencé à présenter des symptômes d'EM/SFC en 2001, après avoir souffert d'une endocardite et subi une chirurgie cardiaque. C'est seulement en 2007, après la dégradation continue de son état de santé, que le diagnostic d'EM/SFC a pu enfin être posé; elle a alors été mise en congé d'invalidité longue durée. Diane puise sa motivation dans la direction de la société et l'offre de soutien, d'espérance et de traitements aux personnes atteintes d'EM ou de SFC qui souffrent en silence.

Dr. Ray Copes has been with Public Health Ontario since July 2009 and is the Chief of Environmental and Occupational Health in Toronto. He completed his undergraduate degrees in Psychology and Biology at Simon Fraser University and attended McGill University where he obtained his MD and MSc. In 1990, he moved to British Columbia to become Medical Consultant in Environmental Health, Risk Assessment and Toxicology with the BC Ministry of Health in Victoria. Later, Dr. Copes moved to the BC Centre for Disease Control where he was Director of Environmental Health Services and the founding Scientific Director of the National Collaborating Centre for Environmental Health. He holds appointments as a Clinical Professor at the University of British Columbia and Associate Professor, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto. Since July 2009, Dr. Copes has been responsible for leading the Environmental and Occupational Health team in developing and implementing Public Health Ontario's strategies, policies and services. He also works in collaboration with the Knowledge Services team, ensuring the integrity of research results and the proper dissemination of that information to practitioners throughout the province.



Dr Ray Copes évolue au sein de Santé publique Ontario depuis juillet 2009. Il occupe le poste de directeur général, Santé environnementale et santé au travail à Toronto. Il a décroché un diplôme de premier cycle en psychologie et en biologie à l'Université Simon Fraser et un doctorat en médecine et une maîtrise en sciences de l'Université McGill. En 1990, il s'est installé en Colombie-Britannique pour devenir consultant médical en santé environnementale, en gestion des risques et en toxicologie auprès du ministère de la Santé de cette province, à Victoria. Il a ensuite occupé le poste de directeur général des services de santé environnementale auprès du Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique et de directeur scientifique fondateur du Centre de collaboration nationale en santé environnementale. Il est également professeur de clinique de l'Université de la Colombie-Britannique et professeur agrégé à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto. Depuis juillet 2009, Dr Copes assure la direction de l'équipe de santé environnementale et de santé au travail dont le mandat est d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies, des politiques et des services pour Santé publique Ontario. Il collabore aussi avec l'équipe Knowledge Services en assurant l'intégrité des résultats de recherche et la diffusion de l'information pertinente aux médecins de la province.

Dr. Ronald W. Davis, PhD, is Professor of Biochemistry and Genetics at Stanford University School of Medicine, Director of the Stanford Genome Technology Center, Director of the Chronic Fatigue Syndrome Research Center at Stanford University, and Director of the Open Medicine Foundation ME/CFS Scientific Advisory Board. Named in 2013 as one of the seven World's Greatest Inventors by The Atlantic, Dr. Davis holds a PhD in chemistry from Caltech and is a member of the National Academy of Sciences. Throughout his career he has made numerous seminal discoveries that have accelerated genetics, genomics, and bioengineering, including over 70 patented technologies. His contributions have also been recognized by the Gruber Genetics Prize, the Genetics Society of America Medal, the Warren Alpert Prize, and the Personalized Medicine World Conference Luminary Award. His team at Stanford is investigating the molecular basis of ME/CFS using a variety of genomics technologies, and is developing new technologies to accelerate the diagnosis of ME/CFS, enable long-term monitoring of the disease, and perform high-throughput drug screens.



Dr Ronald W. Davis, Ph. D., est professeur en biochimie et en génétique à l'école de médecine de l'Université Stanford, directeur général du Stanford Genome Technology Center, directeur général du centre de recherche sur le syndrome de fatigue chronique de l'Université Stanford et directeur général du conseil consultatif scientifique sur l'EM/SFC de l'Open Medicine Foundation.

Nommé en 2013 comme l'un des plus grands inventeurs du monde par The Atlantic, Dr Davis détient un doctorat en chimie de Caltech et est membre de l'Académie nationale des sciences. Tout au long de sa carrière, il a fait de nombreuses découvertes fondamentales qui ont accéléré les progrès en génétique, en génomique et en bioingénierie, en plus de déposer plus de 70 brevets technologiques. Ses contributions ont également été reconnues par le prix Gruber Genetics, la médaille de la Genetics Society of America, le prix Warren Alpert et le prix Luminary de la Personalized Medicine World Conference. Son équipe de Stanford mène des recherches sur la base moléculaire de l'EM/SFC en utilisant une variété de technologies génomiques. Elle développe aussi de nouvelles technologies pour accélérer le diagnostic de l'EM/SFC, favoriser la surveillance à long terme de la maladie et réaliser un criblage à haut rendement des médicaments possibles.

Ms. Kati Debelic is a patient who has been living with myalgic encephalomyelitis (ME) for the past nine years after an Epstein-Barr Virus infection. Before developing ME, Kati worked as an oncology nurse and travelled the world by bike. Kati has an interest in patient-oriented research and is doing an online course sponsored by CIHR in that regard.



Mme Kati Debelic est atteinte d'encéphalomyélite myalgique depuis neuf ans. La maladie s'est déclenchée à la suite d'une infection par le virus d'Epstein-Barr. Avant sa maladie, elle était infirmière en oncologie et voyageait partout dans le monde, à vélo. Mme Debelic s'intéresse à la recherche axée sur les patients. Elle suit actuellement une formation des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sur le sujet.

Dr. Wilfred C. de Vega is a recent graduate from the University of Toronto, where he completed his doctorate under the supervision of Dr. Patrick McGowan in the Department of Cell and Systems Biology. His thesis research examined genome-wide epigenetic changes associated with ME/CFS using molecular biology, bioinformatics, and machine learning. His findings were among the first to describe epigenetic modifications in ME/CFS, which were shown to have downstream consequences on stress hormone sensitivity and were related to potential clinical subtypes based on symptom severity. Dr. de Vega's thesis work and ME/CFS research in the McGowan lab were funded by the Solve ME/CFS Initiative, Natural Sciences and Engineering Research Council (NSERC), the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), and the Falk Medical Research Foundation.



Dr Wilfred C. de Vega est un jeune diplômé de l'Université de Toronto; il vient tout juste de décrocher un doctorat sous la supervision du Dr Patrick McGowan, du Département de biologie cellulaire et systémique. Dans le cadre de sa thèse, il a étudié les changements épigénétiques du génome des personnes atteintes de l'EM/SFC au moyen de la biologie moléculaire, de la bioinformatique et de l'apprentissage machine. Ses découvertes ont été les premières à décrire des modifications épigénétiques dans l'EM/SFC, leurs conséquences sur la sensibilité de l'hormone du stress et leur corrélation avec de possibles sous-types cliniques, définis selon la gravité des symptômes. La thèse du Dr de Vega et les recherches qu'il a menées dans le laboratoire McGowan ont été financées par l'initiative Solve ME/CFS, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la fondation de recherche médicale Falk.

Ms. Barbara Fifield, patient advocate and co-founder of Millions Missing Canada, has been profoundly affected with myalgic encephalomyelitis (ME) since April 27, 1983 and has been bedridden for most of the last 20 years. As a long-term survivor and mother of a child with severe ME, Ms. Fifield is well-acquainted with the physical and emotional demands of this disease, and longs to see immediate action in providing much needed interventions for patients after this conference. Specifically, she is advocating for accessible treatments, injection of substantial funding for biological research and home care, and an equitable health care system treating patients with the care, dignity and respect long owed to them, but long denied. For those who once led full and vibrant lives that have long been reduced to ashes, all of this cannot happen soon enough.



Mme Barbara Fifield est défenseure des droits des patients et cofondatrice de Millions Missing Canada. Elle est atteinte d'EM depuis le 27 avril 1983 et a été alitée la majeure partie de ces 20 dernières années. En tant que survivante et mère d'un enfant gravement atteint d'EM, Mme Fifield est bien au fait des contraintes physiques et émotionnelles

de cette maladie. Elle espère que des mesures concrètes seront prises après cette conférence pour améliorer les services aux patients. Elle milite pour une meilleure accessibilité aux traitements, davantage de subventions pour la recherche biologique et les soins à domicile et un système de santé où tous les patients pourront recevoir des soins dans la dignité et le respect, un droit qu'on leur refuse depuis trop longtemps déjà. Pour ceux et celles qui ont jadis mené une vie remplie et vibrante, réduite depuis trop longtemps en cendres, ce jour n'arrivera jamais assez tôt.

Ms. Bev Friesen graduated with a bachelor's degree in Social Work in 1979 and worked in mental health for 14 years. She has also worked with the Infertility Awareness Association of Canada for many years. Now as a board member and support group coordinator for the Manitoba ME/CFS Group she uses her skills and expertise to enhance services and programs for individuals in Manitoba with ME/CFS.



Mme Bev Friesen a décroché un baccalauréat en travail social en 1979. À sa sortie de l'université, elle a œuvré pendant 14 ans dans le domaine de la santé mentale. Elle a aussi travaillé auprès de l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité pendant de nombreuses années. En qualité de membre du conseil d'administration et de coordonnatrice du groupe de soutien EM/SFC du Manitoba, elle met à profit ses compétences et son savoir-faire pour améliorer les services et les programmes en matière d'EM/SFC du Manitoba.

Dr. Alexis Goth obtained her MD from Dalhousie University School of Medicine. She is a physician at the Integrated Chronic Care Service in Primary Health Care at the Nova Scotia Health Authority, a Fellow in Integrative Medicine at the University of Arizona, and has completed her training in Functional Medicine. Dr. Goth has over 11 years of experience in Family Medicine and Primary Care, Emergency Medicine, and Hospitalist Medicine. She is currently working in a team-based approach at the Nova Scotia Health Authority, blending her knowledge of integrative and functional medicine approaches in the management of complex conditions such as multiple chemical sensitivity, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and multimorbidities. Her research interests include studying the epigenetic effects of environmental and genetic predispositions in the management of complex conditions.



Dre Alexis Goth détient un doctorat en médecine de l'école de médecine de l'Université Dalhousie. Elle est médecin au service de soins chroniques intégrés en soins de santé primaires, à l'autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse et associée en médecine intégrative de l'Université d'Arizona. Elle a aussi suivi une formation en médecine fonctionnelle. Dre Goth détient plus de 11 ans d'expérience en médecine familiale/soins primaires, en médecine d'urgence et en médecine hospitalière. Elle travaille au cœur d'une approche d'équipe au service de soins chroniques intégrés où elle met à profit ses connaissances en médecine fonctionnelle et intégrative pour gérer des pathologies complexes comme la polysensibilité chimique, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique et la multimorbidité. Elle s'intéresse particulièrement à l'étude de l'effet épigénétique de l'environnement et aux prédispositions génétiques dans la gestion de pathologies complexes.

Ms. Gloria Gray has been the President of the Myalgic Encephalomyelitis Victoria Association (MEVA) for 14 years and has been the Community Advisory Committee for the Complex Chronic Diseases Program at the BC Woman's Hospital for four years. She is also a leader, advocate, editor of the InforME Magazine, resource person, social planner, overseer, counselor and encourager.

Gloria was first asked to join MEVA's executive in 2003. As an individual diagnosed with ME/CFS, Gloria took on the stance of "How hard can it be?" and she quickly revamped the organization and opened InforME Magazine. This magazine created a safe place for patients to be transparent, a place where they could enjoy themselves, discuss recent research and a place where they could find validation. Members were encouraged to live without feeling like they need to apologize for having ME. Gloria enjoys working with children and teens with special needs, and teaching as an early childhood educator.



Mme Gloria Gray est la présidente de la Myalgic Encephalomyelitis Victoria Association (MEVA) depuis 14 ans et siège au comité consultatif communautaire du programme sur les maladies chroniques complexes du Centre hospitalier universitaire pour femmes de la Colombie-Britannique depuis quatre ans. Elle est aussi dirigeante, porte-parole et éditrice du magazine InforME, personne-resource, planificatrice sociale, superviseure, conseillère et ambassadrice. Mme Gray a été invitée à joindre la direction de la MEVA en 2003. Elle-même atteinte de l'EM/SFC, Gloria s'est prononcée sur la difficulté de vivre avec cette maladie et a rapidement revampé l'organisation et lancé le magazine InforME. Ce magazine représente pour les patients un lieu sûr où ils peuvent être transparents, se divertir, discuter des dernières études et valider des renseignements. Les membres sont encouragés à vivre sans avoir l'impression de devoir constamment s'excuser d'être atteints d'EM. Mme Gray aime travailler auprès des enfants et adolescents ayant des besoins particuliers et leur famille. Elle adore aussi enseigner aux jeunes enfants.

Dr. Maureen Hanson is a Liberty Hyde Bailey Professor in the Department of Molecular Biology and Genetics at Cornell University in Ithaca, New York. She was previously on the Biology faculty at the University of Virginia, Charlottesville. She holds a PhD in Cell and Developmental Biology from Harvard University, where she subsequently held an NIH NRSA postdoctoral fellowship. Her lab has carried out many collaborative studies on ME/CFS concerning gene expression in immune cells, mitochondrial DNA variation, dysbiosis of the gut microbiome, metabolomics, the effect of exercise on inflammatory markers, metabolism and physiology. She is currently the Director of the Cornell Center for Enervating Neuroimmune Disease.



Dre Maureen Hanson est professeure au Liberty Hyde Bailey Conservatory, au Département de biologie moléculaire et de génétique de l'Université Cornell, à Ithaca, dans l'État de New York. Elle a auparavant enseigné à la Faculté de biologie de l'Université de Virginie, à Charlottesville. Elle détient un doctorat en biologie cellulaire et développementale de l'Université Harvard, où elle a également décroché la bourse postdoctorale NRSA des National Institutes of Health (NIH). Son laboratoire a mené différentes études collaboratives sur l'EM/SFC à propos de l'expression génique des cellules immunitaires, des variations de l'ADN mitochondrial, de la dysbiose du microbiome intestinal, de la métabolomique, de l'effet de l'exercice sur les marqueurs inflammatoires, du métabolisme et de la physiologie. Elle est actuellement directrice du Cornell Center for Enervating Neuroimmune Disease.

Ms. Carol Head is the President and CEO of Solve ME/CFS Initiative. Before assuming leadership of the Solve ME/CFS Initiative, Carol served as the CEO of two companies in the private sector and, prior to that, was the vice president of marketing for two internet-based companies. Carol has been active in community affairs, serving on three national non-profit boards, including service as a board chair. She is also a founder of Project Redwood, a venture philanthropy fund which supports creative approaches to alleviating extreme global poverty. Carol earned a BA in English from Wellesley College (Phi Beta Kappa) and an MBA from Stanford University. An ME/CFS patient herself, Carol was first affected by the disease in the 1980s. In January 2017, Carol was honored to be recognized by O, The Oprah Magazine as a 2017 Health Hero, one of fourteen visionaries who are healing bodies, minds, and communities.



Mme Carol Head est présidente et chef à la direction de l'initiative Solve ME/CFS. Avant d'occuper ces fonctions, elle a agi comme chef à la direction pour deux entreprises du secteur privé et vice-présidente du marketing pour deux sociétés fondées sur l'Internet. Carol a joué un rôle actif dans les affaires communautaires. Elle a siégé sur trois conseils d'administration

d'organismes sans but lucratif nationaux, y compris à titre de présidente. Elle a aussi fondé Project Redwood, un fonds de capital-risque philanthropique qui soutient des approches créatives pour soulager l'extrême pauvreté dans le monde. Carol est titulaire d'un baccalauréat en études anglaises du Collège Wellesley (Phi Beta Kappa) et d'un MBA de l'Université Stanford. Carol est atteinte d'EM/SFC depuis les années 1980. En janvier 2017, Carol a été reconnue dans O, The Oprah Magazine comme héroïne de la santé 2017, parmi quatorze visionnaires qui soignent le corps, l'esprit et les collectivités.

Ms. Kimberly Hicks holds an MA in Industrial/Organizational Psychology from St. Mary's University and a BA in Psychology from The University of Texas. Ms. Hicks serves on the board for Open Medicine Foundation, is a Partner and Co-Founder at KMT Partners, and is the CEO and Founder of Enterprise Rebirth Advisory. Ms. Hicks provides consulting and advisory services to boards, investors, and management teams on building value and sustainability for profit and non-profit organizations and is currently focused on projects in the healthcare industry. Having recently served as Chief Administrative Officer of the International Securities Exchange, Ms. Hicks is a finance industry veteran with over 20 years of leadership experience across both private and public sectors and global merger integration experience. Ms. Hicks also recently served as the Chair-Elect of the Boys Town NY Board of Directors. As a patient, Ms. Hicks is personally focused on solving the big questions of the causes and treatments for ME/CFS and other complex disorders and ensuring patient engagement is central to those solutions.



Mme Kimberly Hicks possède une maîtrise en psychologie organisationnelle/industrielle de l'Université St. Mary's et un baccalauréat en psychologie de l'Université du Texas. Mme Hicks siège au conseil d'administration de l'Open Medicine Foundation Board. Elle est aussi partenaire et cofondatrice de KMT Partners et chef de la direction et fondatrice de l'Enterprise Rebirth Advisory.

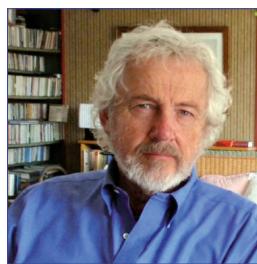
Mme Hicks offre aussi des services-conseils à des conseils d'administration, des investisseurs et des équipes de direction quant à la valorisation et à la pérennité des organismes sans but lucratif. Elle a récemment agi comme chef de l'administration de l'International Securities Exchange. Mme Hicks est une experte chevronnée en finances; elle compte plus de 20 ans d'expérience de direction tant dans le secteur privé que public. Très tôt dans sa carrière, elle a été élue présidente du conseil d'administration de l'organisme Boys Town à New York et a codirigé un programme destiné aux enfants et adultes autistiques. Elle-même patiente, Mme Hicks a à cœur d'identifier les causes de l'EM/SFC et d'autres troubles complexes et de trouver des traitements.

Dr. Vicky Holets Whittemore is a Program Director in the Channels, Synapses and Circuits Cluster at the National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) at the National Institutes of Health (NIH). Dr. Whittemore received a bachelor degree in Zoology from Iowa State University and a PhD in Anatomy from the University of Minnesota Medical School. After post-doctoral training at the University of California, Irvine, and the Karolinska Institute, she was on the faculty of the University of Miami School of Medicine in The Miami Project to Cure Paralysis. She then moved to work in non-profit organizations serving as the Chief Scientific Officer for the Tuberous Sclerosis Alliance, the Associate Director of the Genetic Alliance, a consultant for Citizens United for Research in Epilepsy (CURE) and on the Board of the National Coalition for Health Care Professional Education in Genetics (NCHPEG) before joining the NINDS in 2011. Dr. Whittemore also serves on the Trans-NIH ME/CFS Working Group and is the NIH ex officio member on the HHS Chronic Fatigue Syndrome Advisory Council, as well as serving as a member of the Scientific Advisory Committee for CURE and the Professional Advisory Board of the Epilepsy Foundation.



Dre Vicky Holets Whittemore est directrice du programme Channels, Synapses and Circuits Cluster de l’Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux (NINDS) des National Institutes of Health (NIH). Elle détient un baccalauréat en zoologie de l’Université de l’État d’Iowa et un doctorat en anatomie de l’école de médecine de l’Université du Minnesota. Après sa formation postdoctorale à l’Université de la Californie, à Irvine, et à l’Institut Karolinska, elle a participé au Miami Project, un projet de la Faculté de l’école de médecine de l’Université de Miami visant à guérir la paralysie. Elle a par la suite travaillé dans des organismes sans but lucratif, notamment comme directrice scientifique de la Tuberous Sclerosis Alliance, directrice adjointe de la Genetic Alliance, consultante pour l’organisme Citizens United for Research in Epilepsy (CURE) et membre de la National Coalition for Health Care Professional Education in Genetics (NCHPEG) avant de se joindre au NINDS en 2011. Dre Whittemore est aussi membre du groupe de travail Trans-NIH ME/CFS NIH, membre d’office du conseil consultatif sur le syndrome de fatigue chronique du HHS et membre du comité consultatif scientifique du CURE et de la commission consultative spécialisée de l’Epilepsy Foundation.

Dr. Hyde studied medicine at the University of Toronto and completed his degree at the University of Ottawa’s Faculty of Medicine. After an internship at the Hôtel-Dieu de Montréal (Centre hospitalier de l’Université de Montréal - CHUM) and a residency at the CHU Sainte-Justine Hospital and the Ottawa Civic Hospital, he opened a family practice in Ottawa. Dr. Hyde began research into Myalgic Encephalomyelitis (ME) in 1984 after several of his colleagues were touched by the illness. He took a two-month leave to study ME at the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), in Atlanta, at the Beth Israel Deaconess Medical Center under Dr. Charles Poser, and in the U.K. For the next five years, he travelled around the world to meet with physicians studying ME and to examine patients diagnosed with the disease. He was notably invited by the government in Iceland to examine 30 patients touched by the 1946-47 epidemic, in Akureyri. Dr. Hyde organized the first world symposium on ME at Cambridge University, in 1991, and published a major text on the subject, the Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis. He is the founder of the Nightingale Research Foundation, an organization dedicated to the study and treatment of ME and related illnesses.



Dr Hyde a étudié la médecine à l’Université de Toronto et à l’Université d’Ottawa. Après un stage à l’Hôtel-Dieu de Montréal, il a fait sa résidence au CHU Sainte-Justine et à l’Hôpital d’Ottawa, avant d’ouvrir sa clinique de médecine familiale. Dr Hyde a commencé à étudier l’encéphalomyélite myalgique (EM) en 1984 après que plusieurs de ses collègues aient reçu un diagnostic d’EM. C’est alors que Dr Hyde a décidé de prendre une pause de deux mois pour étudier cette maladie, d’abord aux Centres pour le contrôle et la prévention des maladies à Atlanta (CDC), puis sous la supervision du Dr Charles Poser au Beth Israël Deaconess Medical Center de l’Université Harvard, avant de quitter pour le Royaume-Uni. Depuis, il a voyagé partout dans le monde pour examiner les patients atteints de l’EM. Il s’est notamment rendu à Akureyri, après que le gouvernement de l’Islande l’ait invité à examiner 30 patients souffrant d’une maladie chronique, touchés par l’épidémie de 1946 et 1947. Dr Hyde a organisé le premier symposium sur l’EM à l’Université Cambridge, au Royaume-Uni, en 1991, et publié un article majeur sur les bases cliniques et scientifiques de l’encéphalomyélite myalgique. Il est le fondateur du Nightingale Research Foundation, un organisme dédié à la recherche et au traitement de l’EM et d’autres maladies connexes.

Dr. Betsy Keller is a Professor in the Department of Exercise & Sport Sciences at Ithaca College in Ithaca, New York. Over the past 15 years, Dr. Keller has tested individuals with ME/CFS and other fatiguing illnesses in order to provide objective assessments of functional capacity and ability to recover from physical work. Dr. Keller served on the Institute of Medicine committee that develop clinical criteria for the diagnosis of ME/CFS reported in 2015. Dr. Keller has also collaborated with Maureen Hanson (Cornell University) on a NIH R21 grant to study ME/CFS, and is currently the Co-Director of the Clinical Core for a five-year NIH U54 Center Grant awarded to Hanson to study the effects of exercise in ME/CFS on parameters of physiologic, metabolic and neuro-immune function.



Dre Betsy Keller est professeure au Département des sciences du sport et de l'exercice à l'Ithaca College à Ithaca dans l'état de New York depuis plus de 15 ans. Dre Keller a mené des études auprès de personnes atteintes de l'EM/SFC ou d'autres troubles liés à la fatigue afin d'évaluer de façon objective leurs capacités fonctionnelles et leur habileté à récupérer après un effort

physique. Dre Keller a siégé sur le comité de l'Institut de médecine, qui a développé et publié des critères cliniques pour diagnostiquer l'EM/SFC en 2015. Dre Keller a aussi collaboré avec Maureen Hanson (de l'Université Cornell) à un projet d'étude sur l'EM/SFC financé par la bourse R21 du National Institutes of Health (NIH). À l'heure actuelle, elle est aussi codirectrice d'une étude clinique fondamentale de cinq ans dans le cadre de la bourse NIH U54 accordée à Hanson pour étudier les effets de l'exercice sur les fonctions physiologique, métabolique et neuroimmunologique des personnes atteintes de l'EM/SFC.

Dr. Kathleen Kerr works as a staff physician at the Environmental Health Clinic at Women's College Hospital in Toronto, as well as in private practice. She completed her medical degree at the University of Toronto in 1971, and her Diploma in Environmental Health at McMaster University in 1996. Dr. Kerr's ongoing research interests are the human health effects of pesticides and persistent environmental toxicants. She has participated in two systematic reviews on the health effects of pesticides, one on heavy metals in sweat and a chart review of Environmental Health Clinic patients. Dr. Kerr has published papers on the cancerous and noncancerous effects of pesticides, functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivity and an overview of Gulf War illness. She is a co-investigator on a US Department of Defense-funded study entitled Gulf War Illness — Evaluation of An Innovative Detoxification Program. She is also the College of Family Physicians Canada's representative on the Public Health Agency of Canada's working group to develop Clinical Practice Guidelines on Lyme Disease. She has presented at numerous workshops at the Ontario College of Family Physicians and the College of Family Physicians Canada on these topics.



Dre Kathleen Kerr exerce la médecine en cabinet privé et à la Clinique de médecine environnementale de l'Hôpital Women's College à Toronto. Elle a décroché un diplôme en médecine à l'Université de Toronto en 1971 et un diplôme en hygiène de l'environnement à l'Université McMaster en 1996. Dre Kerr s'intéresse aux effets des pesticides et des produits

toxiques permanents dans l'environnement sur la santé humaine. Elle a participé à deux études systémiques sur les effets des pesticides sur la santé : une première étude s'intéressant aux traces de métaux lourds dans la sueur et une étude de dossiers des patients de la Clinique de médecine environnementale. Dre Kerr a publié des articles sur les effets cancérogènes et non cancérogènes des pesticides et les limitations fonctionnelles des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de polysensibilité chimique et une revue de la maladie de la guerre du Golfe. Elle est aussi cochercheure du « Gulf War Illness — Evaluation of An Innovative Detoxification Program » financé par le département de la Défense des États-Unis et représentante du Collège des médecins de famille du Canada dans un groupe de travail de l'Agence de la santé publique du Canada visant à élaborer un guide de pratique clinique sur la maladie de Lyme. Dre Kerr a présenté de nombreux ateliers au Collège des médecins de famille de l'Ontario et au Collège des médecins de famille du Canada sur ces sujets.

Dr. Nancy Klimas is Professor and Chair of the Department of Clinical Immunology in the Dr. Kiran C. Patel College of Osteopathic Medicine at Nova Southeastern University where she established the Institute for Neuro-Immune Medicine in 2012. In partnership with the Miami Veteran's Administration Medical Center (VAMC) Gulf War Illness (GWI) Research Program, the Institute aims to better understand complex medical illnesses like myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and GWI. Dr. Klimas's research efforts have focused on the pathogenesis and etiology of these complex immune conditions to better understand the underlying mechanisms of disease and to target treatments more effectively. Her research efforts have been ground-breaking and disease mechanisms being identified with the clinic's computational systems biology approach are currently being targeted with FDA approved pharmaceuticals and undergoing later stage clinical trial investigation. Dr. Klimas is a Diplomat of the American Board of Internal Medicine, a Diplomat in Diagnostic Laboratory Immunology, staff physician and Director of Clinical Immunology Research at the Miami VAMC. She has achieved national and international recognition for her research and clinical efforts in multi-symptom disorders, including ME/CFS and GWI.



Dre Nancy Klimas est professeure et présidente du Département d'immunologie clinique au Collège de médecine ostéopathique du Dr Kiran C. Patel, à l'Université de Nova Southeastern. Elle a fondé l'Institut de neuroimmunologie (INIM) en 2012, en partenariat avec le Gulf War Illness (GWI) research program du Veteran's Administration Medical Center (VAMC) de Miami

afin de mieux comprendre les maladies complexes comme l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et le syndrome de la maladie de la guerre du Golfe. Dre Klimas cherche surtout à comprendre la pathogenèse et l'étiologie de ces maladies immunitaires complexes et leurs mécanismes sous-jacents afin de mieux cibler des traitements. Ses recherches ont permis de faire des avancées dans le milieu. Les mécanismes pathologiques qu'elle a identifiés grâce à son approche en bio-informatique ont permis de développer des médicaments ciblés aux fins d'approbation par la Food and Drug Administration (FDA) et qui en sont à la dernière étape des essais cliniques. Dre Klimas est médecin agrégée de l'American Board of Internal Medicine, diplômée en immunologie et laboratoire de diagnostic, médecin traitante et directrice de la recherche clinique en immunologie au VAMC de Miami. Elle a été reconnue à l'échelle nationale et internationale pour ses recherches et son travail clinique sur les maladies à symptômes multiples comme l'EM/SFC et la maladie de la guerre du Golfe.

Dr. Amir Landi, MD, PhD, is a senior research scientist and principal investigator, working for Professor Michael Houghton in the Department of Medical Microbiology and Immunology at the University of Alberta, Canada. Dr. Landi holds an MD from Tehran University of Medical Sciences as well as a PhD focused in immunology, vaccines and virology from the University of Saskatchewan. He is a member of the ME/CFS committee of the Alberta Medical Association, a Research and Medical Advisor to National ME/FM Action Network, Canada, and has eight patents (issued and filed) in the field ME/CFS, autoimmune liver disease, and HCV vaccines. Skilled in clinical medicine, immunology, vaccinology, clinical research, and life sciences, Dr. Landi is now working on the immunologic aspects of ME/CFS since 2010.



Dr Landi, M.D., PhD, est un chercheur et scientifique chevronné. Il travaille avec le professeur Michael Houghton à la Faculté de microbiologie et d'immunologie médicales de l'Université d'Alberta, au Canada. Dr Landi détient un doctorat en médecine de l'Université des sciences médicales de Téhéran de même qu'un doctorat en immunologie, en vaccination et en virologie de

l'Université de Saskatchewan. Il siège sur le comité EM/SFC de l'Association médicale de l'Alberta, agit comme conseiller médical et en recherche auprès du National ME/FM Action Network, au Canada et détient huit brevets (délivrés et classés) dans le domaine de l'EM/SFC, des maladies auto-immunes du foie et de la vaccination de l'hépatite virale C. Fort de ses compétences en médecine clinique, en immunologie, en vaccinologie, en recherche clinique et en sciences de la vie, Dr Landi travaille actuellement sur l'aspect immunologique de l'EM/SFC depuis 2010.

Dr. Valérie Marcil is an Assistant Research Professor in the Nutrition Department at Université de Montréal and researcher at the CHU Sainte-Justine research centre since 2014. Marcil obtained a doctorate in nutrition with honours from Université de Montréal in 2008 and then completed her post-doctoral fellowship in the Departments of Medicine and Pediatrics at McGill University. As a nutritionist, her research interests concern mainly the metabolic aspects of complex diseases, inflammatory and oxidative processes as well as the role of nutrition and intestinal microbiota in the development of diseases. Among other things, her projects are aimed at improving the eating habits of children with cancer and preventing long-term cardiometabolic complications in survivors.



Dr. Valérie Marcil est professeur sous octroi adjoint au Département de nutrition de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine depuis 2014. Marcil a obtenu son doctorat en nutrition avec honneurs à l'Université de Montréal en 2008 et a par la suite complété sa formation post-doc-torale aux Départements de Médecine et de Pédiatrie de l'Université McGill. En tant que nutritionniste, ses intérêts de recherche portent principalement sur les aspects métaboliques des maladies complexes, les processus inflammatoires et oxydants ainsi le rôle de la nutrition et du microbiote intestinal dans le développement des maladies. Entre autres, ses projets visent à améliorer les habitudes alimentaires des enfants atteints de cancer et à prévenir, chez les survivants, les complications à long-terme sur la santé cardiométabolique.

Dr. Rebecca McNeil is a research biostatistician in the Center for Clinical Research Network Coordination at RTI International. At the center, Dr. McNeil serves as the Deputy Principal Investigator of the Data Management and Coordinating Center for the NIH-supported ME/CFS Consortium, and works with selected additional observational and interventional research studies. Prior to joining RTI, she was a statistical team lead and Principal Biostatistician for the Gulf War Era Cohort and Biorepository at the U.S. Department of Veterans Affairs Cooperative Studies Program Epidemiology Center in Durham, NC, and a biostatistician at the Mayo Clinic in Jacksonville, FL. Her research interests include methods for multivariate and longitudinal data, and methods for improving the quality and reproducibility of scientific research.



Dre Rebacca McNeil est biostatisticienne en recherche au Center for Clinical Research Network Coordination de l'organisme RTI International. Dre McNeil agit comme chercheuse principale du vice-président pour le centre de coordination et de gestion des données financé par le consortium sur l'EM/SFC des National Institutes of Health (NIH), où elle travaille sur différentes études observationnelles et expérimentales. Avant de se joindre à RTI, elle a dirigé l'équipe de statistiques et agit comme biostatisticienne principale sur le projet Gulf War Era Cohort and Biorepository, au centre d'épidémiologie du programme d'études coopératives du département des Anciens militants des États-Unis, à Durham, en Caroline du Nord, et biostatisticienne à la clinique Mayo à Jacksonville, en Floride. Ses intérêts en recherche portent notamment sur les méthodes d'analyses multivariées et longitudinales et les méthodes d'amélioration de la qualité et de la reproductibilité des résultats scientifiques.

Dr. Alain Moreau is a Full Professor in the Faculty of Dentistry (Stomatology Department), cross-appointed to the Biochemistry and Molecular Medicine Department in the Faculty of Medicine at Université de Montréal. He served as Director of Research and Chief Scientific Officer of Sainte-Justine University Hospital (2013-2016). More recently, he was appointed Director of The Network for Canadian Oral Health Research for a three-year term effective October 1st, 2016. He currently serves on the advisory board of the Institute of Musculoskeletal Health and Arthritis of the Canadian Institutes of Health Research. He is an internationally recognized expert on molecular genetics of pediatric scoliosis with discoveries that have led to multiple peer-reviewed papers, international conferences as a guest speaker, awards as well as 50 patents covering innovative diagnostic tests and therapeutic molecules. Dr. Moreau's main research interests also target complex adult diseases such as osteoarthritis, osteoporosis and myalgic encephalomyelitis.



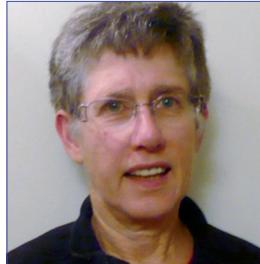
Dr Alain Moreau est professeur titulaire à la Faculté de médecine dentaire (Département de stomatologie) et à la Faculté de médecine (Département de biochimie et médecine moléculaire) de l'Université de Montréal. Il a été directeur de la recherche et directeur scientifique du CHU Sainte-Justine (2013-2016). Le 1^{er} octobre 2016, le Dr Alain Moreau a été nommé directeur du Réseau canadien de recherche en santé buccodentaire (CRSNG) pour un mandat de trois ans. Il est aussi membre du conseil consultatif de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des Instituts de recherche en santé du Canada. Le Dr Moreau est un expert internationalement reconnu en génétique moléculaire des scolioses pédiatriques. Ses découvertes ont mené à de nombreux articles évalués par des pairs, à des conférences internationales en tant que conférencier, à plusieurs prix ainsi qu'à 50 brevets couvrant des tests diagnostiques innovants et des molécules thérapeutiques. Les principaux domaines de recherche du Dr Moreau ciblent également les maladies complexes des adultes telles que l'arthrose, l'ostéoporose et l'encéphalomyélite myalgique.

Dr. Luis Nacul holds an MD, MSc, PhD and is currently a Clinical Associate Professor at the London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM), London, UK. Dr. Nacul was the principal investigator for the feasibility studies on establishing a disease-specific post-mortem tissue bank and biobank for the study of ME/CFS and the London lead for the CFS/ME Observatory project. Dr. Nacul has a broad experience in epidemiology and public health. He is a member of the Royal College of General Practitioners and a Fellow of the Higher Education Academy. In addition to clinical and research work that emphasizes chronic and disabling diseases, Dr. Nacul has contributed to the teaching of epidemiology and public health in London, Cambridge and internationally. He currently directs the CURE-ME Research Program at the International Centre for Evidence on Disability, Clinical Research Department, at the LSHTM. He is the Chief Investigator of the UK ME/CFS Biobank and NIH funded Longitudinal Immunological and Virological Study for ME/CFS Biomarker Discovery project.



Dr Luis Nacul est titulaire d'un doctorat en médecine, d'une maîtrise et d'un doctorat. Il est actuellement professeur agrégé de clinique à la School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM), à Londres, au Royaume-Uni. Dr Nacul a agi comme chercheur principal dans le cadre d'études de faisabilité sur l'établissement d'une banque de tissus post-mortem propre à chaque maladie et d'une biobanque pour l'étude de l'EM/SFC. Il a aussi dirigé un projet d'observatoire sur l'EM/SFC à Londres. Dr Nacul a une large expérience en épidémiologie et en santé publique. Il est membre du Royal College of General Practitioners et associé de la Higher Education Academy. En plus de son travail clinique et de ses recherches axées sur les maladies chroniques et invalidantes, il a enseigné l'épidémiologie et la santé publique à Londres, à Cambridge et à l'international. Dr Nacul dirige actuellement le programme de recherche CUREME, à l'International Centre for Evidence on Disability (département de recherche clinique), de la LSHTM. Il est aussi le chercheur en chef de la biobanque sur l'EM/SFC du Royaume-Uni et du projet « Longitudinal immunological and virological study for ME/CFS biomarker discovery » financé par les NIH.

Ms Margaret Parlor has been a myalgic encephalomyelitis and fibromyalgia volunteer since 2001 and has been President of the National ME/FM Action Network since her retirement from public service in 2008. The Network supports the ME/FM community in Canada and brings ME/FM issues to public attention. Ms. Parlor has edited and authored newsletters and resource documents, has spoken with many community members, and has been involved in special projects such as bringing the International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME) research and clinical conference to Canada. She draws on her professional background as a data analyst, policy analyst, project manager and program manager at the municipal and federal government levels as well as her personal background working with people with health and disability issues.



Mme Margaret Parlor évolue bénévolement dans le domaine de l'EM et de la fibromyalgie depuis 2001. Elle a été présidente du National ME/FM Action Network depuis son départ à la retraite des services publics en 2008. Le réseau appuie la collectivité canadienne de l'EM et de la fibromyalgie et porte les difficultés liées à ces maladies à l'attention du public. Mme Parlor a publié et écrit des bulletins et des documents ressources, a discuté avec de nombreux membres de la collectivité et a participé à des projets spéciaux comme l'organisation de projets de recherche et de conférences cliniques de l'International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME) au Canada. Elle met à profit son expérience professionnelle antérieure comme analyste de données et de politiques et directrice de projets et de programmes aux gouvernements fédéral et municipal, de même que son expérience personnelle auprès des personnes présentant des problèmes de santé.

Ms. Alison Rae was an IT Project Manager until being disabled by myalgic encephalomyelitis and fibromyalgia over 18 years ago. She has also struggled with multiple chemical sensitivity and environmental sensitivity for most of her life. She's been an advocate for chronic immunological and neurological diseases (CIND) for several years as well as promoting the May 12th International Awareness Day for CIND. She has also served on the board of another ME/FM charity. She assisted with the creation of a Treatment Centre vision document in 2009 that has been used in the creation of other reports and helped lead to the creation of Action CIND. Action CIND is a Canadian registered charity.



Mme Alison Rae est atteinte d'encéphalomyélite myalgique et de fibromyalgie depuis 18 ans. Avant de devenir invalide, elle occupait un poste de directrice de projet en TI. Elle a aussi presque toujours eu à composer avec des problèmes de polysensibilité chimique et environnementale. Mme Rae milite pour les droits des personnes atteintes de maladies neurologiques et immunologiques chroniques depuis plusieurs années; elle assure d'ailleurs la promotion de la douzième édition de la Journée de sensibilisation aux maladies neurologiques et immunologiques chroniques de Action CIND. Mme Rae a aussi siégé au conseil d'administration d'un autre organisme venant en aide aux personnes atteintes d'EM/fibromyalgie. En 2009, elle a participé à la rédaction d'un document sur la vision d'un centre de traitement, qui a mené à la formulation d'autres rapports et à la création de l'Action CIND, un organisme de bienfaisance enregistré au Canada.

Dr. Peter Rowe is a graduate of Trinity College, University of Toronto, and the McMaster University School of Medicine. His clinical interests and research are focused on medical conditions characterized by chronic fatigue. His work first described an association between treatable circulatory disorders and chronic fatigue syndrome (CFS), and has also brought to light several novel contributors to fatigue. These include connective tissue laxity and Ehlers-Danlos syndrome as risk factors for both orthostatic intolerance and CFS, the importance of milk protein intolerance as a contributor to symptoms in adolescents and young adults with CFS, and abnormal range of motion in soft tissues and nerves as a biomechanical contributor to CFS symptoms. His research has been funded by the National Institutes of Health, the US Department of Defense, the Solve ME/CFS Initiative, several smaller foundations, as well as by private philanthropy. He has directed the Chronic Fatigue Clinic at the Johns Hopkins Children's Center since 1996, where he is the inaugural recipient of the Sunshine Natural Wellbeing Foundation Chair in Chronic Fatigue and Related Disorders.



Dr Peter Rowe est diplômé du Collège Trinity de l'Université de Toronto et de l'école de médecine de l'Université McMaster. Ses intérêts cliniques et ses recherches portent sur les problèmes de santé caractérisés par une fatigue chronique. Son travail a permis de décrire une association entre les troubles de la circulation curables et le syndrome de fatigue chronique (SFC) et de mettre en évidence différents facteurs contribuant à cet état de fatigue. Parmi ces facteurs, on note le relâchement du tissu conjonctif et le syndrome Ehlers-Danlos comme facteurs de risque à l'intolérance orthostatique et au SFC, l'intolérance marquée aux protéines de lait comme facteur contribuant aux symptômes chez les adolescents et les jeunes adultes atteints du SFC et l'amplitude du mouvement anormal des tissus mous et nerveux comme facteur biochimique contribuant aux symptômes du SFC. Ses recherches ont été financées par les National Institutes of Health (NIH), le département de la Défense des États-Unis, l'initiative Solve ME/CFS, de multiples petites fondations et la philanthropie privée. Dr Rowe dirige la clinique de fatigue chronique du centre pour enfants Johns Hopkins depuis 1996, où il a été le premier à présider la Sunshine Natural Wellbeing Foundation sur la fatigue chronique et d'autres troubles connexes.

Dr. Tara Sampalli is the Director of Research and Innovation in Primary Healthcare, Family Practice and Chronic Disease Management Portfolio, at the Nova Scotia Health Authority and the Assistant Professor of Medical Informatics at Dalhousie University. Holding an Interdisciplinary PhD degree in Health Informatics and a Masters of Applied Science in Computational Analysis of Indoor Environment from Dalhousie University, Dr. Sampalli effectively blends research with practice bringing the novel concept of "embedded research" into healthcare. Dr. Sampalli's research interests include care models for chronic disease management, patient centered care and multimorbidities, integrated models of care, knowledge management, and the application of innovative IT solutions in healthcare.



Dre Tara Sampalli est la directrice de recherche et de l'innovation en soins de santé primaires, en médecine familiale et en gestion des maladies chroniques de l'autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse et professeure adjointe en informatiques de l'Université Dalhousie. Titulaire d'un doctorat multidisciplinaire en informatique de la santé et d'une maîtrise en sciences appliquées portant sur l'analyse computationnelle de l'environnement intérieur de l'Université Dalhousie, Dre Sampalli allie efficacement la recherche à la pratique, en mettant de l'avant le concept novateur de la « recherche intégrée » aux soins de santé. Les intérêts en recherche de Dre Sampalli comprennent les modèles de soins pour la prise en charge des maladies chroniques, la multimorbidité et les soins axés sur le patient, la gestion des connaissances et l'application de solutions TI novatrices dans le domaine des soins de la santé.

Ms. Elizabeth Sanchez is the President of the ME/FM Society of British Columbia, a registered charity that supports people living with myalgic encephalomyelitis and/or fibromyalgia and their families. She is a member of the Complex Chronic Diseases Program's (CCDP) Community Advisory Committee at the B.C. Women's Hospital, and a health mentor with the University of British Columbia's Interprofessional Health Mentor Program. Ms. Sanchez is a founding member of Millions Missing Canada, an advocacy group for ME research and treatment. Ms. Sanchez is a mother, caregiver, and advocate for her adult daughter, who has been ill since 2007 and who became severely disabled in 2010. Her daughter was diagnosed with ME in 2013 at the CCDP. Through her advocacy, Ms. Sanchez hopes to get equitable funding for ME research, educate health care professionals about ME, and create appropriate support services for severe ME patients that will allow them to manage their illness with dignity.



Mme Elizabeth Sanchez est la présidente de la Société d'encéphalomyélite myalgique et de fibromyalgie de la Colombie-Britannique, un organisme de bienfaisance enregistré qui soutient les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique et/ou de fibromyalgie et leur famille. Elle est membre du programme sur les maladies chroniques complexes du comité consultatif communautaire du Centre hospitalier pour femmes de la Colombie-Britannique et mentore en santé dans le cadre du programme de mentorat en santé interprofessionnel de l'Université de la Colombie-Britannique. Mme Sanchez est membre fondatrice de Millions Missing Canada, un groupe de défense pour la recherche et la prise en charge dans le domaine de l'EM. Elle joue le rôle de mère, de proche aidante et de militante pour sa fille de 27 ans malade depuis 2007 et invalide depuis le début de l'année 2010. Sa fille a reçu un diagnostic d'EM en 2013 dans le cadre du programme sur les maladies chroniques complexes. Par ses activités militantes, Mme Sanchez espère obtenir un financement équitable pour la recherche sur l'EM, la formation des professionnels de la santé et la création de services de soutien adéquats pour les patients durablement touchés afin qu'ils puissent gérer leur maladie dans la dignité.

Dr. Carmen Scheibenbogen attended medical school in Marburg, Germany, and Denver, USA. She completed her postdoctoral research in immunology at the University of Freiburg. She is a full-time Professor at Charité University of Medicine Berlin, Deputy Chair at the Institute for Medical Immunology, and member of the German Society of Immunology and German Society of Hematology and Oncology. Founder of the Charité Fatigue Center in 2016, Dr. Scheibenbogen is also the Head of the outpatient Clinic for Adult Immunodeficiencies, and the Director of the Federation of Clinical Immunology Societies (FOCIS) Center of Excellence (FCE) at Charité. She has clinical training in hematology, oncology and immunology. She treats patients with immunodeficiency and ME/CFS, and has published more than 150 research papers. As the Lead of the Biomarker Working Group of EUROMENE since 2016 (supported by EU Horizon 2020), Dr. Scheibenbogen's research interests are ME/CFS, immunodeficiency, and cancer immunology. She currently teaches immunology and has been supervising numerous MD and PhD projects.



Dre Carmen Scheibenbogen a fait ses études de médecine à Marbourg en Allemagne et à Denver aux États-Unis. Elle est titulaire d'un doctorat en médecine de l'Université de Fribourg. Elle est aussi professeure titulaire de médecine à l'Université de la Charité de Berlin, vice-présidente de l'Institut d'immunologie médicale et membre des sociétés allemandes d'immunologie, d'hématologie et d'oncologie. Fondatrice du Centre de la fatigue Charité en 2016, Dre Scheibenbogen est aussi chef de la clinique ambulatoire d'immunodéficience chez l'adulte et directrice du centre d'excellence FOCIS à Charité. Elle a une formation clinique en hématologie, en oncologie et en immunologie et s'occupe de patients présentant une immunodéficience ou atteints d'EM/SFC. Elle a aussi publié plus de 150 documents de recherche. Depuis 2016, elle dirige le groupe de travail EUROMENE sur les biomarqueurs (appuyé par le programme Horizon 2020 de la Commission européenne). À ce titre, elle s'intéresse à l'EM/SFC, à l'immunodéficience et à l'immunologie en cancérologie. À l'heure actuelle, elle enseigne l'immunologie et supervise bon nombre de projets de maîtrise et de doctorat.

Mr. Scott Simpson is Co-founder of the ME advocacy group Millions Missing Canada. A three-time member of the national triathlon team, Scott first became sick with ME in August 2012. It would take another five years to get a proper diagnosis. As a patient living with ME, he recognizes that the prognosis is bleak, which is why he is advocating for immediate changes to the health care system. Changes that would protect patients from further harm, fund more research, and provide better access to treatment. Scott worked with the medical humanitarian organization Dignitas International as an advocate to bring HIV medications to sub-Saharan Africa. Now, in an ironic twist of fate, he's been forced to become an advocate to bring ME medications to Canada.



M. Scott Simpson est cofondateur de Millions Missing Canada, un groupe de défense des patients atteints d'EM. Ancien triathlète sélectionné à trois reprises dans l'équipe nationale, M. Simpson est atteint d'EM depuis août 2012, mais a dû attendre cinq ans avant d'avoir un diagnostic officiel. M. Simpson reconnaît que la maladie dont il est atteint a un sombre pronostic. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il milite pour que des changements soient immédiatement apportés au système de santé. Ces changements visent à protéger les patients contre tout nouveau préjudice, à financer un plus grand nombre de recherches et à offrir un meilleur accès aux traitements. M. Simpson a milité auprès de Dignitas International, une organisation humanitaire médicale, pour permettre à l'Afrique subsaharienne d'avoir accès à des médicaments contre le VIH. Aujourd'hui, il se bat pour que les Canadiens aient accès à des médicaments pour l'EM.

Ms. Margaret Soden is a trustee of the Collingwood General and Marine Hospital (CGMH), where she is Chair of the Task Force on Executive Compensation, and board representative on the South Georgian Bay Alliance. Previously, she was Secretary of the Board of Kinark Child and Family Services, Chair of the Kinark Governance and Nominations Committee, Vice Chair of the Kinark Foundation and Director of the Institute of Corporate Directors, GTA West. She has also held directorship positions with the Jean Tweed Centre, and the National Ski Academy. Since establishing Soden Leadership Group (formerly, Strus & Associates Inc.), an executive coaching and consulting firm, Margaret has provided consultation to a vast array of organizations in North America in both the private and public sectors. She assisted Xerox Canada Inc., Delta Hotels and 11 Ministries of the Ontario Government in the transformation of their business models to embrace the international standards and practices of excellence. As a leader in the areas of board governance, large-scale transformational change, organizational excellence, strategy development and leadership, several of her notable clients have won awards for excellence, based on their measurable results.



Mme Margaret Soden est administratrice du Collingwood General and Marine Hospital (CGMH), où elle préside un groupe de travail sur la rémunération de la haute direction et représente la South Georgian Bay Alliance. Elle a auparavant occupé les postes de secrétaire du comité Kinark Child and Family Services, de présidente du comité de gouvernance et de mise en candidature Kinar, de vice-présidente du conseil de la Fondation Kinark et de directrice générale de l'Institut des administrateurs des sociétés pour la région ouest du Grand Toronto. Elle a aussi siégé au conseil d'administration du Jean Tweed Centre et de la National Ski Academy. Depuis l'établissement du Soden Leadership Group (anciennement, Strus & Associates Inc.), un cabinet de services-conseils et d'encadrement des cadres supérieurs, Margaret a offert des services-conseils à divers organismes publics et privés de l'Amérique du Nord. Elle a aidé Xerox Canada Inc., Hôtels Delta et onze ministères du gouvernement de l'Ontario à transformer leurs modèles d'affaires pour se conformer aux normes internationales et aux pratiques d'excellence. À titre de leader dans les secteurs de la gouvernance de conseil, du remaniement organisationnel à grande échelle, de l'excellence opérationnelle, de l'élaboration de stratégies et de la direction, elle a permis à plusieurs de ses clients notoires de remporter des prix d'excellence en fonction de résultats mesurables.

Dr. Roland Staud earned his medical degree from Freie Universität in Berlin, Germany. He completed postdoctoral training in clinical pharmacology in Berlin as well as a fellowship in rheumatology at New York University. Dr. Staud is currently a Professor of Medicine in the Division of Rheumatology and Clinical Immunology at the University of Florida in Gainesville. He is a member of the American College of Rheumatology, International Association for the Study of Pain and the American Pain Society. Dr. Staud's research interest focus on understanding the mechanisms of chronic pain and fatigue in musculoskeletal disorders such as ME/CFS, osteoarthritis, rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and fibromyalgia. He also works on placebo mechanisms of analgesia, specifically the role of expectations. His work has provided new insights into the role of peripheral tissue for pain and fatigue signalling as well as central pain processing that has been continuously supported by the National Institutes of Health since 1998. Dr. Staud has authored many publications, including podcasts and book chapters. He has also been the recipient of various awards including a Research Professorship from the University of Florida.



Dr Roland Staud est titulaire d'un doctorat en médecine de la Freie Universität de Berlin, en Allemagne. Il a suivi une formation postdoctorale en pharmacologie clinique à Berlin, en Allemagne et décroché une bourse postdoctorale en rhumatologie de l'Université de New York. Il est actuellement professeur en médecine à la Faculté de rhumatologie et d'immunologie clinique de l'Université de la Floride, à Gainesville. Il est membre de l'American College of Rheumatology, de l'International Association for the Study of Pain et de l'American Pain Society. Dr Staud s'intéresse particulièrement aux mécanismes de la douleur et de la fatigue chroniques dans les troubles musculosquelettiques comme l'EM/SFC, l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, le lupus érythémateux systémique et la fibromyalgie. Il a aussi étudié les mécanismes de l'effet placebo en analgésie avec un intérêt marqué pour le rôle des attentes. Son travail a permis de mieux comprendre le rôle du tissu périphérique dans les signaux de la douleur et de la fatigue et le traitement central de la douleur. Ses recherches sont reconnues par les National Institutes of Health (NIH) depuis 1998. Dr Staud est aussi l'auteur de nombreuses publications, y compris des baladodiffusions et des chapitres de livres. Il est aussi le lauréat de divers prix dont celui du Research Professorship de l'Université de la Floride.

Dr. Eleanor Stein is a Clinical Assistant Professor in the Department of Psychiatry at the University of Calgary. She runs a small, part time private practice in Calgary that has recently transitioned to focus on group psychotherapy. For the past 18 years, Dr. Stein has been intensively learning about diagnosis and management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), fibromyalgia (FM) and multiple chemical sensitivity (MCS). She is the Founder of the ETeam, the only multidisciplinary team in Canada offering objective assessment of cognitive function and exercise capacity in people with ME/CFS, FM, MCS or a history of toxic exposure. Dr. Stein hopes that, one day, every Canadian with ME/CFS, FM and MCS will receive effective and respectful treatment within the public health care system.



Dre Stein est professeure clinique adjointe au Département de psychiatrie de l'Université de Calgary. Elle dirige aussi un petit cabinet privé à temps partiel à Calgary, qui offre depuis peu des services de psychothérapie de groupe. Dans les 18 dernières années, Dre Stein a suivi une formation intensive sur les méthodes de diagnostic et de prise en charge de l'EM/SFC, de la fibromyalgie et de la polysensibilité chimique. Elle est aussi la fondatrice de l'ETeam, la seule équipe multidisciplinaire au Canada offrant une évaluation objective des fonctions cognitives et de la capacité d'exercice des personnes atteintes d'EM/SFC, de fibromyalgie ou de polysensibilité chimique ou qui ont été exposées à des substances toxiques. Dre Stein espère qu'un jour chaque Canadien atteint de l'EM/SF, de fibromyalgie ou de polysensibilité chimique pourra recevoir un traitement efficace et respectueux dans le système de santé public.

Before starting two nonprofits to raise funds for ME/CFS research, Ms. Linda Tannenbaum had years of executive management experience as a clinical laboratory scientist for a successful independent clinical laboratory that she owned and operated for 21 years. Ms. Tannenbaum and her husband started their first non-profit, the Neuro-Immune Disease Alliance (NIDA), with the help of family and friends to raise funds and advance research; and, to keep a promise to their daughter who, in 2006, had sudden onset ME/CFS at the age of 16. Ms. Tannenbaum soon realized that open, global, collaborative research was lacking and founded the Open Medicine Foundation (OMF) in 2012. OMF was able to fund greater research projects to help find a cure for ME/CFS and other similar chronic illnesses.



Forte de ses nombreuses années d'expérience en gestion à titre de scientifique dans un laboratoire clinique, **Mme Linda Tannenbaum** a dirigé avec succès son propre laboratoire clinique pendant plus de 21 ans. Afin de respecter la promesse faite à leur fille dont les premiers signes de l'EM/SFC sont apparus en 2006 à l'âge de 16 ans, Mme Tannenbaum et son mari ont fondé leur premier organisme sans but lucratif, Neuro-Immune Disease Alliance (NIDA), pour amasser des fonds pour la recherche avec l'aide de leurs amis et de

leur famille. Mme Tannenbaum a très vite réalisé un manque flagrant de recherches ouvertes, mondiales et collaboratives, l'amenant à créer l'Open Medicine Foundation (OMF) en 2012. L'OMF a permis d'élargir la portée des efforts en recherche et de financer et mener un plus grand nombre de projets de recherche visant à trouver un remède à l'EM/SFC et à d'autres maladies chroniques semblables.

Ms. Cara Tomas is a final year PhD candidate at the Institute of Cellular Medicine at Newcastle University, Australia. Her involvement in ME/CFS research began during her bachelor degree of Biomedical Sciences when she investigated different aspects of ME/CFS that permitted her to publish her first paper on the disease under Professor Julia Newton. Ms. Tomas completed a masters degree in Biomedical Sciences and looked at the role of pyruvate dehydrogenase in ME/CFS before beginning her PhD researching the role of cellular bioenergetics in ME/CFS.



Mme Cara Tomas est candidate au doctorat de dernière année à l'Institut de médecine cellulaire de l'Université de Newcastle. Pendant ses études de premier cycle en sciences biomédicales, elle a participé à une série de projets de recherche sur différents aspects de l'EM/SFC sous la direction de la professeure Julia Newton, ce qui lui a permis de publier son tout premier article sur la maladie. Cara a décroché une maîtrise en sciences biomédicales et s'est intéressée au rôle de la pyruvate déshydrogénase dans l'EM/SFC avant de commencer son doctorat sur le rôle de la bioénergie cellulaire dans l'EM/SFC.

Dr. Derya Unutmaz received his MD from the Marmara University School of Medicine in Istanbul, Turkey. He did his postdoctoral studies at Novartis in Switzerland, and at New York University (NYU). He was a tenured Associate Professor at Vanderbilt University before becoming a tenured Professor of Microbiology, Medicine and Pathology at NYU in 2006. Since 2015, he has been a Professor at the Jackson Laboratory for Genomic Medicine in Farmington, Connecticut, and is currently the Director of the Laboratory's Collaborative Research Center for ME/CFS. He is also an affiliated Professor at the University of Connecticut School of Medicine. Dr. Unutmaz has published more than 100 original papers and is a co-inventor in seven patents. He is a frequent reviewer on National Institutes of Health (NIH) grant committees and has served as a reviewer in more than 50 NIH study sections and international review committees. His lab developed genetic methods and assays to interrogate human T cells from healthy and patient subjects. These approaches led to important discoveries on disruptions in human T cell subsets during diseases, like HIV. Dr. Unutmaz is interested in understanding the interaction between the human immune system and microbiota and has shifted his focus to understand immune regulation during variety of chronic diseases, especially ME/CFS.



Dr Derya Unutmaz a décroché un doctorat en médecine à l'école de médecine de l'Université Marmara, à Istanbul. Il a poursuivi des études postdoctorales à Novartis, en Suisse et à l'Université de New York. Il a été professeur agrégé à l'Université Vanderbilt, avant d'être promu au poste de professeur agrégé en microbiologie, en médecine et en pathologie à l'Université

de New York en 2006. Depuis 2015, il est professeur au Jackson Laboratory for Genomic Medicine, à Farmington, au Connecticut. Il est aussi directeur général du centre de recherches collaboratives sur l'EM/SFC à ce même laboratoire et professeur rattaché à l'école de médecine de l'Université du Connecticut. Dr Unutmaz a publié plus de 100 articles. Il est aussi le coinventeur de sept brevets. Il agit régulièrement comme examinateur aux comités de subvention des National Institutes of Health (NIH). À ce titre, il a aussi siégé à plus de 50 comités de recherche des NIH et comités d'examen internationaux. Son laboratoire a développé des méthodes et tests génétiques pour interroger les cellules T humaines chez des sujets en santé et malades. Ces approches ont permis de faire des découvertes importantes quant à la perturbation des sous-classes de cellules T humaines chez les personnes atteintes de différentes maladies comme une infection par VIH. Dr Unutmaz cherche à comprendre l'interaction entre le système immunitaire humain et le microbiote et a récemment réorienté ses recherches sur l'étude de la régulation immunitaire chez les personnes souffrant de maladies chroniques comme l'EM/SFC.

Ms. Wilson is an accomplished dynamic jazz vocalist and performing artist who trained and performed as a "triple threat" (vocalist, dancer, and actress) across Canada and throughout the eastern United States. During her 34-year career, Ms. Wilson's professional credits included stage, television, radio and film appearances. She retired in 2000 after being diagnosed with myalgic encephalomyelitis (ME). After learning to manage the pain and pace herself, she developed workshops for ME/CFS patients focused on the healing effects of meditation, music, movement and laughter. Ms. Wilson is a member of the education group that created the first Calgary ME/CFS Information Session. She is also the Treasurer and a Board Member of the ME Society of Edmonton. She holds a degree in Business Administration and a certificate in Arts Administration.



Mme Wilson est une chanteuse de jazz et une artiste de scène dynamique et accomplie. Elle a été formée comme chanteuse, danseuse et comédienne et a exercé ces trois disciplines au Canada et dans l'est des États-Unis. Au cours de sa carrière qui s'est échelonnée sur 34 ans, Mme Wilson a travaillé sur scène, à la télévision, à la radio et au cinéma. Elle a pris sa retraite en 2000 après avoir reçu un diagnostic d'encéphalomyélite myalgique (EM). Une fois qu'elle a su gérer la douleur et s'adapter à un nouveau rythme de vie, elle a développé des ateliers axés sur les effets curatifs de la méditation, de la musique, du mouvement et du rire pour les patients atteints d'EM/SFC. Mme Wilson est membre d'un groupe de formation qui a créé la première séance d'information sur l'EM/SFC à Calgary, en Alberta. Elle est aussi trésorière et membre du conseil d'administration de la société de fibromyalgie d'Edmonton. Elle détient un baccalauréat en administration des affaires et un certificat en administration des arts.

Thank you to our Partners / Merci à nos partenaires

Instituts de recherche en santé du Canada

Action CIND

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

B.C. Women's Hospital & Health Center

Fonds de recherche Québec-Santé

Fondation Sibylla Hesse

Institut TransMedTech — Polytechnique Montréal

MEFM Society of BC

ME Society of Edmonton

meva

Millions Missing Canada

MRM Proteomics Inc.

National ME/FM Action Network

Nova Scotia Health Authority

Open Medecine Foundation

Solve ME/CFS Initiative

Women's College Hospital

