

Mensaje de Linda: “Lo que aprendí de mi Gira de la Esperanza por Europa”

Publicado el 29 de de junio de 2017

[\(texto original\)](#)

Estimados amigos SFC/EM,

Acabo de terminar mi Gira de la Esperanza por Europa y ya llegué de vuelta a casa. Durante el mes pasado he estado viajando a través de 6 países europeos, en los cuales tenía docenas de conferencias y reuniones con pacientes, padres, funcionarios del gobierno y médicos. He aprendido mucho y me llenó de humildad al darme cuenta de la tarea tan importante que tiene la OMF. Además, sentí tanta calidez, cercanía y unidad con mis contactos y nuestros amigos europeos. Estas impresiones nunca se me olvidarán.

De todos mis encuentros y las docenas de correos electrónicos que recibimos, yo estaba encantada de escuchar lo feliz y agradecida que estaba la gente por nuestro encuentro cara a cara, de que pudieran obtener las actualizaciones de investigación de primera mano, ver nuestro progreso, y de que sus preguntas fuesen respondidas. Se les dio esperanza y una visión para el futuro donde antes había desesperación. Nuestro mensaje de esperanza sobre el aceleramiento de las investigaciones en busca de respuestas, tratamientos y una cura, parecía resonar bien. En breve compartiremos un vídeo de las charlas.

Estoy muy contenta de continuar nuestra Gira Mundial de la Esperanza para acabar con SFC/EM este otoño en los EE.UU. También vamos a continuar con nuestras entradas del blog de la OMF a partir de septiembre con actualizaciones semanales muy útiles e información de la OMF y las asociaciones colaboradoras.

También estamos muy contentos con el gran progreso que se anunció después de mi visita a la Isla de Man e Irlanda del Norte, en relación a mejores servicios y la gestión de pacientes adultos y niños con SFC/EM. Estos acontecimientos ponen de relieve que la promoción puede ser muy poderosa.

Y hablando de poderoso... Era realmente inspirador aprender sobre el gran trabajo de las organizaciones nacionales de SFC/ EM y FM, y los grupos de apoyo locales en Europa. Ellos no solo son increíblemente valiosos en el sentido de que pertenecen a la comunidad y que reciben el apoyo de los participantes, sino que también son un excelente instrumento de divulgación de información útil acerca de la enfermedad. Animo a todos los pacientes y cuidadores para unirse a sus grupos locales en Europa y en otros lugares. No tenemos muchos de estos grupos de apoyo locales en los EE.UU. todavía, pero tengo la esperanza de que esto va a cambiar.

Me gustaría animar a todos nuestros seguidores del Equipo OMF para que compartan nuestra información en sus cuentas de redes sociales y para enviarnos cualquier información útil que podamos compartir nosotros también. Nuestra intermediaria internacional es Sara (sara@omf.ngo) y está a la espera de colaborar con vosotros. A partir de ahora, vamos a tener una versión francesa de nuestros boletines de noticias y otros idiomas les seguirán pronto. ¡Inscríbete hoy!

Próximamente, en agosto, tendremos la reunión que estamos planeando con el equipo del Dr. Ron Davis en la Universidad de Stanford. En primer lugar habrá dos días de Reunión Científica del Equipo de Colaboradores, con más de 30 expertos que se reunirán ¡de todas partes del mundo! El 12 de agosto nos gustaría invitaros a nuestro Simposio Comunitario en el campus de Stanford, que estará abierto a todos los que quieren reunirse con nuestros científicos en persona y actualizarse sobre las últimas investigaciones, los progresos realizados y los futuros planes. Habrá una transmisión en vivo de este evento y también haremos una grabación.

El 17 de julio el Dr. Ron Davis celebrará su cumpleaños. Alentamos a la comunidad a donar en su honor. Todos los donativos para el cumpleaños del Dr. Davis apoyarán la Reunión del Equipo de Colaboradores y el Simposio Comunitario.

Nos comprometemos a seguir difundiendo noticias interesantes y esperanza por el mundo. Haremos nuestro mejor esfuerzo para abrir el camino hacia el fin del SFC/EM. Espero que el equipo de la OMF siga creciendo para ayudar a realizar nuestro sueño compartido. Juntos somos mucho más fuertes.

Por último, mi marido Don y yo, junto con nuestros colegas de la OMF, queremos expresar nuestro agradecimiento a los organizadores europeos por su increíble trabajo y cálida bienvenida, y a todos nuestros amigos europeos por los mensajes de apoyo que nos llegaron por correo electrónico. Gracias desde el fondo de mi corazón. Yo sé cuál es mi tarea y sé que estamos trabajando para VOSOTROS. Prometo que voy a seguir esta lucha hasta que se encuentre una cura.

Con esperanza para todos,

A handwritten signature in cursive script that reads "Linda".

LINDA TANNENBAUM