

"The Why": Fragmento de un discurso de Hillary Johnson, escritora y persona que vive con el SFC en los EEUU:

"A mediados de los años 80, se empezó a hablar abiertamente del Síndrome de Fatiga Crónica. El nombre que se le puso a la enfermedad ya era un despropósito, como lo es también el rol que ha tenido la medicina ante esta enfermedad en los últimos 25 años. Ha sido una historia de difamación, marginalización, falta de eugenesia y vergüenza. Algún día los libros hablarán de los que se hizo mal y por qué se permitió que pasara esto. Escondido detrás de la bandera de la "evidencia científica" y no del sentido común ni de la justicia, a lo largo de un cuarto de siglo se ha maltratado a los enfermos del SFC y la FM o por negación, burla o con medicaciones psiquiátricas, por un grupo de médicos ineptos y con mentiras recurrentes de los responsables políticos".

El Síndrome de la Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad clasificada por la OMS con el número G 93.3 en el CIE-10. Es una enfermedad orgánica, multisistémica y crónica. Puede afectar de manera progresiva el sistema inmunológico, el neurológico, el cardiovascular y el endocrino, y se caracteriza por causar una fatiga severa, pérdida sustancial de concentración y memoria, desorientación espacial, sueño no reparador, intolerancia a la luz, al sonido y a los cambios de temperatura, intolerancia al estrés emocional y a la actividad física, dolor muscular y en las articulaciones, sensibilidades químicas múltiples y una sensación de estado gripal permanente, entre otras manifestaciones. Además se han observado alteraciones severas en la función de las células NK, en la presión arterial y en el equilibrio ortostático, una notable reducción del flujo de sangre al cerebro y una reducción en la capacidad del consumo de oxígeno de las células. Al mismo tiempo, la apariencia externa del enfermo no refleja la enfermedad: su apariencia es normal.

Resumen de todo lo que se ha dicho y publicado sobre el retrovirus XMRV al día de hoy (21 de octubre del 2009)

El descubrimiento del retrovirus XMRV en el 95% de los afectados del Síndrome de la Fatiga Crónica parece que podría ser el punto de inflexión en la historia de esta enfermedad. La publicación de estudio en la revista Science, la más prestigiosa revista científica del mundo, por un grupo de investigadores de élite, del Instituto Nacional de Cáncer de los EEUU, la Clínica Cleveland y del Whittemore Peterson Institute (WPI), ha sido el detonante de una serie de artículos en la mayoría de los diarios, revistas y televisiones Norteamericanas, incluyendo la revista Nature, el New York Times, el Wall Street Journal, la National Public Radio, Fox News, ABC News, Los Angeles Times, etc. En el caso del NY Times, fue la noticia más visitada del día. Inexplicablemente, parecería que esta noticia ha estado censurada en España ya que sólo se ha publicado una pequeña nota en La Vanguardia y El País, y no ha salido en ninguna televisión o radio. ¿Cómo es posible que una noticia tan importante como el descubrimiento de un nuevo retrovirus no sea noticia aquí?

Inmediatamente surgieron varias preguntas relacionadas con la prevalencia, la transmisión, analíticas, tratamientos, etc. En los próximos meses saldrán noticias constantemente sobre este descubrimiento, ya que esta noticia ha hecho que los centros de investigación médica más prestigiosos finalmente se hayan tomado en serio esta noticia. Ya hay importantes centros independientes de investigación científica que se han ofrecido trabajar con el WPI para acelerar la investigación sobre el XMRV para buscar medicamentos que puedan suprimir o controlar sus efectos.

VOLVAMOS A LA NOTICIA

Los científicos del Whittemore Peterson Institute (WPI), institución que se dedica a la investigación de enfermedades neuroinmunológicas, anunciaban un hito: habían descubierto un retrovirus en las muestras de sangre de la mayoría de los afectados por el SFC. El estudio que publicó la revista Science el 9 de octubre del 2009, demostraba que un retrovirus llamado XMRV, estaba en la sangre de 68 de 101 afectados de SFC estudiados, comparado con 8 de 218 personas sanas. Inmediatamente, el WPI hacía un comunicado que aclaraba que el 14 de julio se había presentado a Science el estudio para su publicación, pero que continuaban investigando y mejorando sus técnicas diagnósticas y que habían identificado anticuerpos del retrovirus en el 95% de las 330 muestras de sangre de enfermos del SFC, y porcentajes parecidos en personas con fibromialgia (FM) y esclerosis múltiple atípica, mientras que las pruebas en la gente sana continuaban dando un 4% de presencia del retrovirus (se cree que 10 millones de americanos son portadores del XMRV, en contraste con 1,1 millón de americanos que son portadores del VIH). Posteriormente han publicado que también han analizado muestras de sangre de niños autistas y el 40% de esas muestras también han dado positivo al XMRV. Por eso el Whittemore Peterson Institute ha dado un nombre nuevo al conjunto de las enfermedades que tienen relación con este virus: XAND (X Associated Neuroimmune Disease).

Los científicos creen haber demostrado que el retrovirus XMRV es un factor que contribuye en varias patologías neuroinmunológicas y muy especialmente en el SFC y la FM. ¿Será el XMRV el virus que causa el SFC? ¿Podría ser que el XMRV se aproveche de un desarreglo en el sistema inmunológico para atacar, o es el XMRV el que provoca el desarreglo inmunológico? El que este virus se encuentre en casi todos los afectados del SFC, hace pensar que su rol es muy importante y determinante. Hay que señalar que no es un virus común que se encuentre en la población sana. Es un virus no muy común.

¿QUÉ ES EL XMRV?

Robert H. Silverman, Ph.D., profesor del Departamento de Cancer Biology en la Cleveland Clinic Lerner Research Institute, fue el que descubrió, hace tres años, el XMRV en el tejido de cáncer de próstata de hombres que tenían un desarreglo genético e inmunológico muy específico. Este mismo desarreglo inmunológico lo tienen algunos enfermos del SFC, y por eso la Dra. Judy Mikovits del WPI decidió enviar muestras de sangre de personas enfermas con el SFC buscando resultados. El XMRV es un gamma retrovirus, sobre todo estudiado en ratas pero no se sabía que podía infectar a los seres humanos. En los animales, este virus provoca desarreglos neurológicos, insuficiencia inmunológica, linfomas y leucemia. Este estudio pone en evidencia que el XMRV es un gama retrovirus humano, el tercer retrovirus humano y que es parte de la misma familia que el VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana), responsable del Sida i el HTLV-1 y el HTLV-2, que son los responsables de linfomas y enfermedades neurológicas degenerativas. Todos ellos causan deficiencias inmunológicas en los afectados y reactivan un buen número de virus latentes.

Hay que entender que el XMRV NO puede ser el único responsable del SFC pero sí la puerta de entrada o el caballo de Troya a través del cual cualquier otro virus o bacteria puede atacar con cierta libertad. Así funciona el VIH y puede ser que así también funcione el XMRV. Eso podría explicar por qué los virus del herpes como el Epstein-Barr (EBV), el Citomegalovirus (CMV) o los HHV6 y HHV7, se asocian con el SFC. El Dr John Chia (padre de una joven afectado por el SFC) y uno de los investigadores que más energía ha dedicado al tema, ha publicado varios estudios sobre la relación entre los enterovirus y los enfermos del SFC y otros estudios relacionan el SFC con el Parvovirus B19.

Los retrovirus se caracterizan por introducir su DNA dentro de los genes de las células. Una característica de este retrovirus que ha llamado la atención a los científicos es que los XMRV encontrados en los pacientes del SFC son genéticamente idénticos, aún en zonas geográficas alejadas. Esto hace pensar que se trata de un virus bastante reciente (en términos biológicos), primitivo y poco evolucionado y, esperan que su capacidad de replicación sea relativamente baja. Cada vez que un retrovirus se reproduce, rehace su genoma, y por eso la posibilidad de pequeños cambios o alteraciones genéticas son muy comunes. El hecho de que estos virus sean tan similares, es en sí, extraño. Hasta ahora los científicos no saben cómo este virus ha podido saltar de una especie a la otra y pasar de las ratas a los seres humanos y han declarado que por ahora no hay pruebas de que el virus haya salido de un laboratorio. Básicamente, el XMRV es un gamaretrovirus relacionado con la leucemia en ratas. El nombre de XMRV es de **X por Xenotrópico**: xeno = de fuera, trópico = crecimiento. **M por Murine leukemia virus**: Originalmente provoca leucemia en ratas. **R per Related**: Relacionado. **V per Virus**: Virus.

¿QUÉ MUESTRAS HAN UTILIZADO EL WPI?

Cuando supimos que el 96% de las muestras de sangre de las personas con SFC habían dado positivo para el XMRV, nos preguntamos quién certificaba que estas muestras eran de enfermos. La muestra se hizo con enfermos de todos los EEUU que cumplían con los criterios diagnósticos del Dr. Keiji Fukuda (1994) y también con los Criterios Canadienses del Dr Bruce M. Carruthers, M.D. y Majorie I. Van de Sande, B.Ed.(2005/2006), que son bastante más completos y exhaustivos y que incluyen, entre otras cosas, que el paciente tiene que tener síntomas (fatiga) post esfuerzo.

También se escogió a personas que tenían el grado de severidad más alto del SFC, lo que se llama grado IV, los que están tan enfermos que pasan casi todo el tiempo en cama. Esto crea una duda: los afectados más leves, ¿tendrán también esta infección?

TRANSMISIÓN

En lo que todos parecen estar de acuerdo es que este retrovirus no se transmite por el aire, y eso significa que su transmisión tiene que ser de persona a persona, vía saliva, sangre, semen, leche materna, de madre a feto o de alguna otra manera. Vale la pena recordar que la presencia de un retrovirus, como por ejemplo el VIH en la saliva, no quiere decir que se puedan transmitir por la saliva. Habrá que esperar a que se investigue más a fondo este tema.

No es extraño encontrar en una misma familia, miembros de diferentes generaciones afectados por el SFC. Por eso, una transmisión genética de tipo "predisposición genética a tener la enfermedad" debería de ser estudiada a fondo y no ser descartada.

Por los datos hasta ahora publicados, también se debería considerar en serio la inmediata implementación de analíticas del XMRV en las donaciones de sangre, ya que todo indica que la transmisión se produce, sobre todo, a través de la sangre. Según los datos publicados, no sólo los enfermos son portadores del virus, sino que el 4% de la población está también infectada por este retrovirus. Es urgente tomar las medidas adecuadas en relación a los bancos de sangres, las transfusiones y todas las otras maneras por las cuales se puede transmitir este virus. Una rápida atención en este sentido podría ahorrar muchos costes y beneficiar a cientos de miles de personas ahora y en el futuro. El silencio de nuestra autoridades sanitarias, la Consellería de Salut en Cataluña y de la Ministra de Sanidad Española ante lo publicado, es cuanto menos, desconcertante.

TRATAMIENTOS

El descubrimiento del retrovirus XMRV abre la puerta a los tratamientos antivirales y una tarea más del WPI será establecer qué antivirales son los más idóneos para atacar este nuevo retrovirus. La Dra. Judy Mikovits del WPI dijo que probablemente estemos ante un gran abanico de combinaciones que podrían ser efectivos y que se podrán empezar a probar relativamente pronto y se estaba refiriendo a los antivirales que se utilizan normalmente para tratar el VIH. La Dra. Nancy Klimas que trata a afectados del VIH y del SFC dijo que la parte positiva de que se haya establecido una relación directa entre el retrovirus XMRV y el SFC es que hay muchos antivirales que ya se han probado con los afectados del VIH y que han demostrado que pueden inhibir la replicación viral. En cambio el Dr. Stuart Le Grice, especialista en VIH/SIDA del Cancer Virology del National Institution of Health (NIH) dijo que aunque el XMRV es un retrovirus, es suficientemente diferente del VIH como para pensar que se necesitara desarrollar nuevos medicamentos. También dijo que gracias a los años que se lleva estudiando el VIH, se ha aprendido mucho sobre los retrovirus y que gran parte del trabajo está hecho y es de proveer que las soluciones llegarán bastante pronto. Finalmente, según el Dr. Bell, el XMRV parece que será más fácil de tratar que el VIH porque el XMRV es mucho más “primitivo” que el VIH.

El Dr Paul Cheney recomienda, mientras tanto, evitar alimentos muy oxidantes como las dietas altamente proteínicas, azúcar, alimentos procesados, alimentos que causan alergias, vacunas, la equinacea, el estrés, ejercicio fuerte, el estar sometido a temperaturas extremas y a campos electromagnéticos y evitar exposiciones a mercurio por la ingesta de según que pescado y por las amalgamas dentales que contienen mercurio. Recomienda que se coma verdura fresca cruda, aceite de oliva, llevar una vida tranquila, estar en un ambiente poco contaminado y evitar medicamentos que activen la enzima P450.

ANALÍTICAS

La Dra Judy Mikovits, en una entrevista en el New York Times, comunicaba que el equipo del WPI estaba trabajando sobre una nueva analítica que hará más fácil y precisa el diagnóstico de este retrovirus y que esperan pueda salir al mercado en un par de semanas. (También han publicado, desde el WPI, que están trabajando sobre un microchip que diagnosticarían, a la vez, varios virus herpes relacionados con el SFC y eso permitiría llegar a diseñar un tratamiento personalizado para cada paciente que, según el caso, incluiría antiinflamatorios, inmunomoduladores y terapias antimicrobiales y antivirales específicas).

REACCIONES

Hay dos grandes agencias federales americanas que a lo largo de los últimos 25 años deberían haber liderado las investigaciones sobre el SFC, pero lamentablemente, no lo han hecho. Una de ellas, el National Institute of Health (NIH) de Washington DC, ahora, por primera vez, a través del National Cancer Insitute, se ha involucrado activamente en el tema.

La otra agencia, los Centers for Disease Control de Atlanta (CDC), tiene como máximo responsable del SFC desde hace 17 años, al Dr William Reeves, que se ha caracterizado por echar abajo todos y cada uno de los estudios que podrían haber avalado el SFC como enfermedad biológica. Es también la única persona que por ahora, públicamente, ha encajado mal la noticia del descubrimiento de este nuevo retrovirus. Para empezar, ha calificado los estudios de “emocionantes pero también de muy preliminares” y ha dicho que no entiende como una revista tan prestigiosa como Science ha podido publicar un estudio en el cual “en ningún sitio dice las edades ni el sexo de los paciente evaluados, ni el tiempo que llevan enfermos o cómo enfermaron”. “Si no conozco más sobre los casos y los controles, no puedo interpretar los resultados” y añade, “Yo y otros compañeros estamos interesados

en probar esta analítica con nuestros pacientes para confirmar el resultado. Si lo validamos, perfecto, aunque supongo que no será así". ("My expectation is that we will not be able to replicate the findings").

Estas declaraciones no han extrañado a nadie, dado que el Dr Bill Reeves trabaja con enfermos que únicamente responden a los criterios del Dr Keiji Fukuda (1994) o a los criterios que él mismo promociona, los "CDC Symptom Inventory", que nadie más utiliza, ya que se dice que es un colador de diferentes patologías, sobre todo la depresión mayor. Por suerte, otros prestigiosos laboratorios se han ofrecido para replicar el hallazgo y los resultados de los CDC pueden acabar quedando en evidencia y así acabar con la era Reeves. (El 4 de mayo del 2009, Reeves y sus colaboradores publicaron la siguiente nota: "Hay una necesidad urgente de atender los problemas psiquiátricos en la atención de los pacientes SFC".) Si queréis saber más sobre el extraño comportamiento de los CDC, visitar la web de la periodista Hillary Johnston www.oslersweb.com

Uno de los motivos que nos hace ser tan optimistas ante el descubrimiento del retrovirus XMRV es la importancia de los centros de investigación que han llevado a cabo la investigación y las personas que se han vinculado hasta ahora. No es habitual que el director del "Centre of Excellence in HIV/AIDS & Cancer Virology" del National Cancer Institut, Dr Stuart Le Grice hable del "Síndrome de la Fatiga Crónica" en los medios de comunicación y que también aproveche para recordar los primeros pasos en los descubrimientos de la epidemia del VIH, y explique en qué consiste lo que se ha descubierto. Aparte de las declaraciones del Dr Le Grice (que no es uno de los autores del estudio), tenemos las declaraciones de la Dra Sandra Rucetti que es la directora del "Retroviral Molecular Pathogenesis Section" del National Cancer Institut, hablando del descubrimiento del XMRV y del Dr Silverman, de la Cleveland Clinic, atendiendo también a la prensa. Para acabar de bordarlo, la noticia se ha publicado en la revista científica más prestigiosa, Science, y lo recoge la revista Nature. Es un gran logro para la comunidad científica que lleva tantos años investigando el SFC.

El Dr David Bell, pediatra que se había especializado en niños con el SFC, que hacía más de un año que se había jubilado y ya no publicaba, ha ofrecido, públicamente, a todos los niños con SFC a los que trató, que se pongan en contacto con él (su dirección electrónica es lynnews@davidbell.com), ya que cree que es importante que se hagan la prueba del XMRV. Durante muchos años, él mismo publicaba y creía que los niños con el SFC se curaban, pero el tiempo pone las cosas en su sitio y el Dr Bell se ha ido encontrando a sus ex pacientes en los congresos del SFC que se han hecho en los últimos años, y ha llegado a la dura conclusión que puede ser que con el cambio hormonal de la pubertad podía dar una tregua de la enfermedad, pero al llegar a una edad adulta, recaían irremediamente.

RECORDEMOS UN POCO LA HISTORIA DE LOS ÚLTIMOS 20 AÑOS

Esta noticia del virus XMRV es la noticia más importante de los últimos 20 años en relación al SFC. La enfermedad se dio a conocer en 1984, en Incline Village cerca del Lake Tahoe en el estado de Nevada en los EEUU. Unos cuantos centenares de personas desarrollaron una especie de gripe que acabó en problemas neurológicos e inmunológicos, ya que tenían varias infecciones víricas (CMV, EBV, HHV6) juntas. Los doctores Paul Cheney y Daniel Peterson pidieron ayuda a los CDC de Atlanta que concluyeron que esos enfermos no eran "americanos normales". Con lo cual, todo el trabajo de cuidar y de investigar, recayó sobre estos dos jóvenes médicos rurales. A principios de los años 90, todos hablaban de que el origen del SFC debía ser un retrovirus y la especialista en Sida, la Dra Nancy Klimas declaraba que el SFC era un forma de inmunodeficiencia adquirida. A principios de 1990, una viróloga, la Dra Elaine DeFreitas, del Wistar Institute, publicó que había encontrado el ADN de un retrovirus en los enfermos del SFC. Los CDC no validaron su descubrimiento y la criticaron públicamente acabando así con la prometedora carrera de esta joven

investigadora, acusándola de que sus muestras de sangre estaban contaminadas por un virus propio de las ratas. Esperemos que, esta vez, por mucho que se lo planteen, no lo puedan volver a invalidar.

Pero siempre quedo la duda del rigor de los estudios que se habían hecho replicando el estudio de la Dra DeFreitas. En esa época, ella denunció irregularidades en el proceso de validación por parte del CDC. Hay quien cree que tanto la Dra. Mikovits como el Dr. Silverman lo que han hecho es validar el retrovirus de la Dra. Elaine DeFreitas, aun cuando la ella buscaba secuencias genéticas de lo que ella creía era el virus HTLV-II, i el Dr. Silverman ha encontrado secuencias de un gamma retrovirus. Es obvio que en los últimos veinte años las técnicas diagnósticas han avanzado de forma abismal y por tanto ahora es posible encontrar y documentar aquello que antes costaba tanto de demostrar. Para más información <http://oslersweb.com/>.

Por si alguien tiene interés, el estudio de la Dra. Elaine DeFreitas se titula "Retroviral sequences related to human T-lymphotropic virus type II in patients with chronic fatigue immune dysfunction syndrome". Tuvo que dejar las investigaciones tras sufrir un gravísimo accidente de coche.

OTRAS ENFERMEDADES RELACIONADAS

El SFC no es la única enfermedad que causa una gran fatiga, problemas cognitivos, dificultades para dormir, etc. Además de la fibromialgia, hay toda una gama de enfermedades que no parecen estar relacionadas con el SFC pero que los afectados parecen tener mucho en común. Entre otros podríamos mencionar a los pacientes post-cáncer o post operaciones cardíacas, pacientes con enfermedades del hígado y pacientes con esclerosis múltiple. Hay quien cree que son pacientes del SFC que la enfermedad ha aflorado a través de otras patologías.

Lo que todos estos enfermos tienen en común es que han pasado situaciones estresantes, como el haber recibido un diagnóstico de cáncer, un largo y duro tratamiento, haber pasado por una operación de vida o muerte, la incertidumbre de cómo acabará todo, etc. Según explica la Dra Mikovits, el XMRV puede estar "dormido" o en "stand by" hasta que factores extremos como pueden ser las hormonas del estrés, el cortisol o la presencia de altos niveles de citoquinas inflamatorias, lo activen. Muchos estudios dicen que los afectados del SFC tienen bajos niveles de cortisol, y a la larga, esos bajos niveles provocan una inflamación (activación inmune) que podría "activar" y propagar el XMRV. Los estudios Dubbo demostraron que las personas que presentaban altos niveles de citoquinas inflamatorias en el transcurso de sus enfermedades, acababan desarrollando el SFC mientras que las personas que no tenían altos niveles de citoquinas inflamatorias, se recuperaban. El estudio Dubbo y otro hecho recientemente por Renee Taylors, hicieron el seguimiento de personas que tenían una mononucleosis y que acababan desarrollando lo que se llama "fatiga post-viral" y un porcentaje inferior acababan con el SFC.

De hecho, somos conscientes de que siempre habrá un grupo de gente muy enferma que no darán positivo en el test de XMRV. Hasta que no se sepa lo que tienen, merecen también un trato digno, respetuoso y altamente especializado que siga buscando el origen de su malestar.

VACUNAS

En plena entrevista de televisión, la Dra Judy Mikovits dejó caer lo que para muchos fue una bomba que seguro que creará controversia. Dijo: "...y si me permiten especular un poco, esto podría explicar por qué las vacunas pueden provocar autismo en algunos niños". Estos virus viven, se reproducen y crecen en los linfocitos- las células B y T de respuesta inmune –

por lo tanto, cuando se administra una vacuna, lo que se está haciendo es disparar el sistema inmunológico para que fabrique anticuerpos rápidamente contra lo que has inoculado, pero al mismo tiempo estás reproduciendo los retrovirus que viven dentro de estas células y rompen el equilibrio entre el sistema inmune y el virus. O sea, se tenía un virus en “stand by” y al administrar una vacuna, amplificas tanto el virus que desencadenas la enfermedad ya que el sistema inmunológico no puede seguir controlando la infección y acaba creando una deficiencia inmune.

AMILOIDES

Los amiloides son proteínas anormales que se depositan en los tejidos durante el transcurso de diferentes enfermedades. En condiciones normales, estas proteínas se encuentran en forma soluble. Debido a muchos factores no del todo desconocidos, se doblan de una manera anormal y se vuelven insolubles y resisten la degradación a través de las enzimas. El Dr Baraniuk está trabajando intensamente sobre la posibilidad de que la amiloidosis pueda tener un papel importante en el SFC. En un estudio del 2009 se encontraron fragmentos de amiloides (SEVI) en el tejido de la próstata que aumentaban la infección del XMRV. Los autores creen que estos fragmentos facilitan un ambiente propicio para el crecimiento del XMRV. ¿Podría ser que los fragmentos de amiloides que tienen los afectados del SFC en el sistema nervioso central sean un factor que contribuya a la enfermedad?

LAS CÉLULAS ASESINAS (NATURAL KILLERS)

Según los expertos, las células asesinas (NK) pueden ser uno de los puntos centrales de la disfunción inmune del SFC. Estas células que forman la primera línea de la respuesta inmunológica, patrullan por el cuerpo buscando invasores y células infectadas y las destruyen y activan la alerta inmunitaria. Uno tras otro, los estudios demuestran una disfunción de las células NK en los afectados del SFC. Según el WPI, las células NK de los afectados del SFC están llenas de este retrovirus, lo cual hace pensar que es una posible causa en la disfunción inmune más importante de esta enfermedad. Para simplificar: el VIH deja el cuerpo sin las células T4, mientras que en el SFC, las células que se ven afectadas son las Natural Killers. Los enfermos de VIH y los de SFC pueden sufrir un problema similar pero en diferentes partes del sistema inmunológico.

LA RNASE L

La RNase L es una enzima del sistema inmunológico. Durante muchos años se ha señalado como una de las principales responsables del SFC. Los hombres con cáncer de próstata, en el primer estudio sobre el XMRV tenían un defecto genético que afectaba esta enzima. Los afectados por el SFC no tienen este defecto genético pero muchos presentan una disfunción de esta enzima que hace que se inhiba la capacidad de destruir patógenos. Fue esa disfunción la que hizo que la Dra Judy Mikovits enviara muestras de sangre al Dr Silverman, el descubridor del retrovirus XMRV, en la Cleveland Clinic, buscando una relación.

Aún así, en un estudio del 2009, se indicaba que el XMRV no se encuentra más en pacientes con este fallo genético que en los que no lo tienen, y el WPI confirmó los resultados. Esto hizo dudar de la relación entre la RNase L y el XMRV, y por eso no queda claro el papel que pueda tener la RNase L en la infección ni la importancia que tendrá en el futuro.

Volviendo al tema de la RNase L, el doctor belga De Meirleir, trabaja desde hace años con un antiviral llamado Ampligen que incide directamente sobre la RNase L. Es una medicación que no está aprobada en los EEUU, que se tiene que inyectar dos veces por semana, tiene efectos secundarios y, algunos enfermos dicen que cuando dejan de utilizar el Ampligen

tienen una recaída severa. Eso es lo que le pasó a la hija de Harvey y Annette Whittemore, que utilizó Ampligen durante 8 años hasta que desarrolló intolerancia al medicamento. Al ver lo enferma que estaba su hija, los padres financiaron un centro de investigación, el Whittemore Peterson Institute (WPI) con la colaboración del Dr Daniel Peterson, y financiaron la construcción de un hospital para atender estas patologías. El Hospital está aún en construcción y Annette Whittemore ha declarado que desearía que para cuando lo acaben, lo puedan dedicar a otras patologías porque espera que para entonces ya haya una cura para el SFC. No creemos que tengamos tanta suerte, pero ya es mucho que en los dos años que los científicos trabajan en un centro privado, hayan avanzado más que en los últimos veinte años de investigación en centros públicos de todo el mundo. Algo ha fallado...

¿QUÉ PASARÁ AHORA?

- Diferentes laboratorios y unidades de excelencia tienen que reproducir los resultados del WPI, siguiendo los protocolos establecidos.
- Según ha declarado el Dr Paul Cheney, ya está en marcha un estudio determinando el grado de infección entre miembros de una misma familia y gente cercana a afectados. La experiencia de asociaciones de enfermos y de afectados nos dicen que no hay constancia de que el SFC se contagie por la convivencia.
- Tiene que haber pronto información sobre la seguridad de las transfusiones y de los bancos de sangre.
- Vamos a recibir mucha más información del Whittemore Peterson Institute que permitirá conocer mejor la etiología de la enfermedad.
- Surgirá un nuevo paradigma de atención a los afectados del SFC.
- Surgirán nuevos tratamientos y nuevas esperanzas para los enfermos.

CONCLUSIONES

Hace dos años, viendo que el gobierno de Cataluña sacaba un nuevo plan de atención para los afectados de Fibromialgia y el SFC en el que se ponía a estos enfermos en manos, sólo de los médicos de primaria, las asociaciones de enfermos comenzamos el difícil camino de organizar una Iniciativa Legislativa Popular que garantizara una atención especializada para los enfermos en unidades específicas. Estas unidades, ante los últimos descubrimientos, se hacen más necesarias que nunca pero posiblemente haya que redefinirlas. De hecho, ahora queda en cuestión el papel protagonista que tienen los reumatólogos, como desea el CatSalut (todos los responsables de las unidades son reumatólogos). Harán falta virólogos, hematólogos y médicos especializados en enfermedades infecciosas. Hay gente que dicen que el SFC debería ser tratado en las unidades del VIH, ya que estas disponen de equipos médicos formados y preparados para afrontar el retrovirus XMRV y parece que las analíticas y tratamientos serían bastante parecidos. Tendremos que ir adaptándonos a los cambios que exijan los descubrimientos.

No es necesario decir que el seguir medicando estos enfermos con antidepresivos, ansiolíticos, medicación para dormir, etc, no lleva a ningún sitio. Estamos delante de un cambio de paradigma en cuanto a la Fibromialgia y el SFC, y las autoridades y comunidad científica españolas y específicamente las de Cataluña no pueden aferrarse a un concepto desfasado – como los hechos vienen demostrando- y que ahora los descubrimientos y los nuevos avances en la investigación ponen en evidencia. Los animamos a estar al día y a potenciar y coordinar investigaciones en esta nueva dirección.

En cuanto a la analítica del XMRV, todos los enfermos, si pudieran, se la harían ahora mismo. ¡Todo el mundo quiere salir de dudas! Hay una clínica en Barcelona que la hace por 800 euros y otra que manda la sangre al extranjero y cobra 600 euros por hacerla. Este mercadeo legal, es el que nos gustaría evitar a los enfermos, y por ello pedimos que se haga la prueba en los hospitales públicos, cuanto antes mejor. Y cuando hablamos de

tratamientos, nos preocupa que la pasividad de la administración y las reticencias ante los cambios por parte del colectivo médico, alarguen mucho más el sufrimiento innecesario de este colectivo de enfermos.

¡Es la hora de las celebraciones! Este descubrimiento es realmente importante y ha hecho que esta enfermedad, finalmente, se haya tomado en serio por la comunidad científica mundial y se trabaje sobre el SFC en los principales centros de investigación de los EEUU. Ahora toca seguir estudiando, no sólo todo lo que tiene que ver con el retrovirus XMRV, si no también hay que profundizar en la relación entre el SFC y los patógenos que están involucrados, ver si se pueden encontrar otros marcadores de tipo genético o proteínico, y buscar las respuestas a todas las otras particularidades que son parte del SFC. El camino será largo, lo sabemos, pero nos tenemos que poner a trabajar.

Reference: Lombardi VC, Ruscetti FW, Gupta JD, Pfof MA, Hagen KS, Peterson DL, Ruscetti SK, Bagni RK, Petrow-Sadowski C, Gold B, Dean M, Silverman RH, and Mikovits JA. Detection of Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. Online October 8, 2009. Science.

<http://www.wpinstitute.org>

<http://www.nih.gov/news/health/oct2009/nci-08.htm>

<http://www.sciencemag.org/cgi/content/abstract/1179052>

<http://aboutmecfs.org>

<http://cfsknowledgecenter.ning.com/video/klimas-on-xmrv>

<http://www.investinme.org/index.htm>

<http://me-cfscommunity.com/>

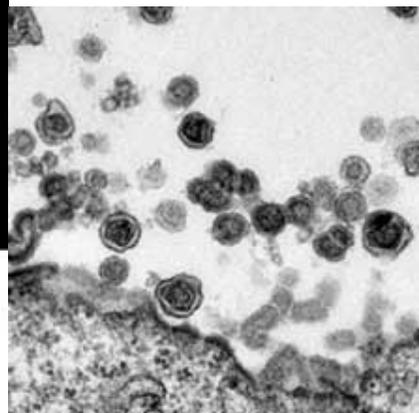
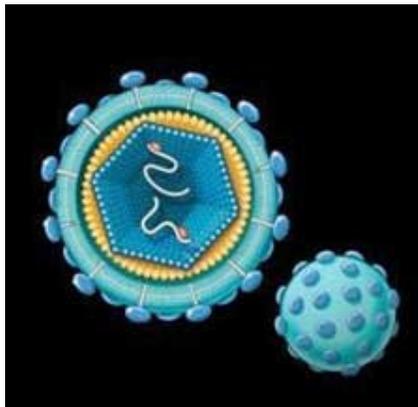
<http://oslersweb.com/>

<http://www.nytimes.com>

<http://abcnews.go.com/video/playerIndex?id=8864348>

<http://www.youtube.com/watch?v=mzIdpMUunHE>

<http://www.youtube.com/watch?v=yOdnwPCh-yw>



Cross-section of XMRV provided by Robert H. Silverman, Ph.D., Lerner Research Institute, Cleveland Clinic, illustration by David Schumick, BS, CMI and Joseph Pangrace, BFA, CMI. Reprinted with the permission of the Cleveland Clinic Center for Medical Art & Photography © 2009. All Rights Reserved