

El XMRV y la reunión del 29/10/09 del CFSAC

Introducción: Lectura Pública, 6 de Diciembre 2009 en Batavia, NY sobre el XMRV y ME/CFS

Dado al enorme interés generado daré el domingo 6 de diciembre de 2009 una charla sobre el virus XRMV y lo que se sabe sobre su relación con el SFC. La charla tendrá lugar de 2 a 5 de la tarde en el Holiday Inn de Batavia, NY (8250 Park Road, Batavia, NY 14020), justo al lado de la autopista estatal de NY. Se eligió el emplazamiento porque está más o menos a la misma distancia de Rochester y de Búfalo, y porque hay habitaciones a un precio razonable (80\$) para los que deseen pernoctar. Habrá un cargo de 10\$ por persona en la puerta para cubrir los gastos.

En esta conferencia, se presentará lo siguiente: el material publicado en *Science*, el testimonio del dr. Dan Peterson en la reunión del Comité Asesor de SFC (CFSAC), y nuestra esperanza de un estudio que ayude a confirmar estos descubrimientos. También compartiré mi opinión sobre las opciones de tratamiento que puedan abrirse en el futuro.

El XMRV

En la reunión del CFSAC del 29 de Octubre, el dr. Dan Peterson resolvió varias dudas. En mi conferencia del 6 de diciembre presentaré mucho de lo que dijo él. Pero esto es lo más importante:

El ADN del XRMV se encontró en 68 de 101 pacientes (67%) y esto fue lo que apareció en el papel de *Science*. Esto dejaba a 33 pacientes que daban negativo. Pero en pruebas posteriores, 19 de los 33 tenían anticuerpos contra el XRMV. Treinta de los 33 tenían el virus con capacidad de contagio en su plasma, y 10 de los 33 tenían la expresión de las proteínas del virus.

El total 99 de 101 pacientes mostraron evidencia de infección por XRMV.

Estos resultados tienen interesantes implicaciones. La más importante es que por el momento no hay una prueba sencilla que pueda decirte si tienes el XRMV o si el virus está activo en tu sistema. Lo que necesitamos es un buen estudio de control que utiliza las mismas tres medidas para tener un control preciso de la presencia del virus. Esto no se puede hacer de un día para otro.

Ahora mismo es necesario que se realicen varias pruebas para conocer el estado del XRMV:

- a) ADN por PCR
- b) Contagiosidad de virus.
- c) Detección de proteínas virales
- d) Anticuerpos contra la envoltura del XRMV

A medida que pase el tiempo y aprendamos más, este proceso se simplificará. Lo que no quiero es hacer ciencia barata que pueda arrojar dudas sobre una enfermedad que ya tiene su cupo de incrédulos. Hagámoslo correctamente desde el principio. Si haciéndolo bien se demuestra que el XRMV no es la causa, que así sea. Algo es la causa.

El Dr. Coffin de la Universidad Tufts en el Instituto Nacional de Cáncer presentó algunas observaciones muy interesantes. Es un verdadero veterano (45 años)

en la investigación del retrovirus. Ha habido comentarios de varias personas diciendo que hay muchos virus asociados al SFC, así que ¿por qué este es tan importante? Entre los puntos que sostiene el Dr. Coffin:

A) Es relativamente difícil aislar retrovirus vivos en pacientes con VIH, pero relativamente sencillo aislar XRMV vivos en pacientes con SFC. Porque hay un alto porcentaje de células infectadas.

B) El porcentaje de controles positivos para el XRMV no es tan diferente entre los controles del SFC y los del cáncer de próstata, 4-5%. Sin embargo, hay que trabajar mucho para verificar la incidencia en los controles. Esto es particularmente cierto porque los bancos de sangre de los países podrían estar contaminados (por cierto, ningún paciente de SFC debería donar sangre, es mi opinión personal). La Cruz Roja Japonesa ha dicho que hay una "baja incidencia" del XRMV en su suministro de sangre.

C) ¿Podría algún ratón haber contaminado las pruebas dispersando algún XRMV en el laboratorio? El XRMV es una gran familia de retrovirus "simples". En las cadenas de XRMV aisladas de los pacientes con SFC hay un 0,3% de diversidad que lo que tienen los ratones - diversidad relativamente grande. Cuando se replica, este virus no varía tanto como el VIH. En dos semanas de replicación del VIH, la diversidad es más grande que el 0,3%. Y esto son tanto buenas, como malas noticias. Buenas noticias para conseguir producir una vacuna. La diversidad ha sido el gran obstáculo para producir una vacuna para el VIH. Malas noticias para las implicaciones de la terapia antiviral. Pero esto aún está muy lejos.

D) El Dr. Coffin presentó una diapositiva de las muchas cosas que no sabemos del XRMV. Quedan muchísimas cosas por hacer.

E) El Dr. Coffin mencionó que hay una gran excitación en la comunidad científica retroviral - muy buenas noticias para la comunidad del SFC. Tendremos confirmación o falta de confirmación, de muchos buenos científicos. Será difícil para los científicos tendenciosos pisotearlo si se demuestra que esto es verdad.

La frase que me dejó asombrado, fue una respuesta del Dr. Coffin al comité. Dijo: "Fue tan buena como podía ser una primera publicación, pero es sólo un primera papel."

Teoría del mecanismo del XRMV en el SFC

El dr. Peterson presentó una actualización de una teoría del mecanismo que ha estado circulando durante años, Es muy irónico que una vez se la llamó "Teoría del factor X".

Paso 1: Infección con XMRV. Ni idea de cómo ocurre. Puede ser que el pequeño XMRV viaje a caballo de algún enorme y pesado herpes virus, como el Epstein-Barr o el HHV6. Se sabe que este mecanismo ocurre, pero hay muchas más posibilidades.

Paso 2: Infección de los linfocitos B y T y las células NK. La dra. Klimas dijo que hasta el 70% de los linfocitos están "activados". Algo pasa.

Paso 3: Alteración de cantidad y actividad de las células NK. A causa de la infección retroviral, las células NK se alteran. Esto es similar a lo que ocurre en la enfermedad del VIH con los linfocitos CD4.

Como resultado de pobres y mal funcionando células NK (y otros problemas con las células T y B) la persona ahora tiene una inmunodeficiencia. Las células NK son importantes para controlar los herpes virus y otros agentes.

Paso 4: Reactivación de otros agentes. El incremento de la carga viral del EBV y de otros agentes provoca producción de citoquinas, activación de la Sintetasa 2' – 5'A, RNAsa L lo cual aumenta los síntomas. Es interesante darse cuenta que los pacientes de SIDA se sienten mejor con la supresión de las infecciones secundarias. Esto podría explicar porqué los tratamientos con antibióticos, antivirales, gammaglobulina y otros agentes hacen que algunos pacientes con SFC se sientan mejor durante un tiempo.

Historial

El video archivado de la presentación del Dr. Daniel Peterson en el CFSAC el 29/10/09 debería estar disponible en: <http://videocast.nih.gov/PastEvents.asp>.

Mi opinión personal es que se está haciendo historia. El tiempo lo dirá.

Y mientras yo estoy haciendo predicciones precipitadas, hablemos del nombre de esta enfermedad.

Ha sido uno de mis temas favoritos ya que es la “Enfermedad de los Mil Nombres”. Síndrome de Fatiga Crónica es un nombre miserable. Pienso que el XMRV va a resultar ser el “titiritero” que mueve los hilos de enfermedades llamadas SFC, EM, Fibromialgia, esclerosis múltiple atípica, mononucleosis crónica...

Y si lo hace el nombre debería ser ENAX (en ingles “XAND”) (Enfermedad Neuroinmune Asociada al XMRV). Escuché a Annette Whittemore usar éste término y me gusta.

Informe del Grupo de Investigaciones de Lyndonville (“Lyndonville Research Group Report” o LRG)

El LRG ha vuelto a la acción. Un par de llamadas, una pizza, y ya estamos en marcha otra vez. Creo que esta es la definición de organización local. Tenemos cuatro proyectos en lista, y hemos comenzado a trabajar en ellos.

Número 1 es la conferencia en Batavia el 6 de diciembre a las 2 pm. Anticipo que la charla durará entre hora y una hora y media, después un descanso y luego habrá preguntas hasta las 5 pm. El alquiler del local es razonable y caben 400 personas. Pienso que ahora es el momento de que las comunidades vuelvan a estar activas y estaré encantado de presentar esta charla ante cualquier comunidad, a condición de que una asociación o persona local paguen el avión y el alojamiento. Puede ser una buena forma de reactivar los grupos de apoyo.

Proyecto 2 es empezar a organizar el apoyo para el centro NEI de New Jersey y su brazo satélite en el oeste de Nueva York. Si no tuviera que llevar el negocio estaría encantado de ver pacientes con SFC en el oeste de Nueva York.

Proyecto 3 es importante. Hace ahora 25 años desde el brote en Lyndonville, y estamos reuniendo a los 60 niños que enfermaron en aquel tiempo para averiguar qué fue de ellos. El estudio de seguimiento de 15 años fue publicado (Bell D, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. Pediatrics 2001;107:994-8). El 20% de los niños de aquel estudio aún estaban enfermos, pero ¿qué ocurrirá ahora? Lo veremos.

Proyecto 4 es quizás el más importante de todos. ¿Fue el XRMV que causó este brote? Si es así, los 60 niños deberían tener una exposición demostrable al XMRV. ¿Hace este virus que algunos permanezcan enfermos? Se es así, deberíamos encontrar ADN viral y proteínas virales que muestran replicación en aquellos que continúan enfermos, pero no en los que se pusieron bien.

Tiempos excitantes.

En el pasado la gente preguntaba si podía hacer alguna contribución y yo siempre dije que no. Pero ahora agradeceremos cualquier contribución al LRG. Estas contribuciones ayudarán a pagar las muestras y los cuestionarios por correo, equipos para recoger sangre, probetas, pizza y los gastos de conferencias. Ningún voluntario recibirá salario, incluyéndome a mí, y si sobra dinero, me aseguraré personalmente de que llegue al WPI o a otras causas dignas. Las cosas caras, me refiero a los test por XMRV serán pagados por el WPI y otras organizaciones. Las contribuciones puede enviármelas al 12851 Roosevelt Highway, Lyndonville NY 14098.

El LRG no está exento de pagar impuestos, pero hay una asociación local sin ánimo de lucro exenta de impuestos que se puede utilizar. Pueden preguntarme directamente en el email Lynnews@davidbell.com.

Pregunta y respuesta

Pregunta: Hay muchas preguntas sobre hacerse pruebas para el XRMV

Respuesta: Soy reacio a sugerir a nadie que se gasten ahora un montón de pasta en test comerciales. No sabemos si hay un test particular exacto o incluso si es certero no sabemos lo que significa, e incluso aunque supiéramos qué significa, no sabríamos qué hacer con él. Yo sería paciente. Las respuestas empezarán a surgir pronto, así que permanezcan atentos.

Lyndonville News - Information and Support for the ME/CFS/FM Community

David S. Bell MD, FAAP, Editor

Volume 6, Number 3: November 2009 - Web site: <http://www.davidbell.com>

Contacto: si quieres contactar al Dr. Bell, e-mail a lynnews@davidbell.com ; se responden a muy pocas preguntas, pero los comentarios son bienvenidos.

Suscribirse: si te quieres suscribir o anular la suscripción a *Lyndonville News*, vaya a www.DavidSBell.com/DSBJoin.htm y sigue las instrucciones. La suscripción por e-mail es gratis.

Descarga de responsabilidades: cualquier consejo médico que se presenta en el *Lyndonville News* es genérico y solo tiene fines generales informacionales. EM/SFC/FM es una enfermedad extremadamente compleja y los consejos específicos pueden no ser apropiados para una persona con esta enfermedad. Por esto si te interesa cualquiera de las ideas presentadas aquí, por favor coméntalas con tu médico personal.

© 2009 David S. Bell

Traducido por Cathy van Riel

PLATAFORMA NACIONAL FM, SFC, SQM - MADRID