

"The Why", fragment d'un discurs de Hillary Johnson, USA

"A mitjans dels anys 80 es va començar a parlar obertament sobre el Síndrome de Fatiga Crònica. El nom que se li va posar a la malaltia ja és un despropòsit, com ho és també el paper que la ciència mèdica ha tingut respecte a aquesta malaltia en els darrers vint-i-cinc anys. És parlar de difamació, de la marginalització, de la privació de la eugenèsia i de la vergonya. Algun dia els llibres escriuran sobre el que va sortir malament i per què es va permetre que això passés. Amagats sota la bandera de la "evidència científica" i no pas del sentit comú i de la justícia, al llarg d'un quart de segle s'ha maltractat els malalts de SFC i FM o bé amb la negació, la burla i la sobre-medicació psiquiàtrica, amb la tria d'uns facultatius ineptes i amb les mentides recurrents dels responsables polítics."

La Síndrome de Fatiga Crònica (SFC), és una malaltia classificada per l'OMS sota l'epígraf G 93.3 en el CIE-10. És una malaltia orgànica, multisistèmica i crònica. Pot anar afectant de forma progressiva el sistema immunològic, neurològic, cardiovascular, i endocrí, i es caracteritza per causar fatiga severa, pèrdua substancial de la concentració, d'anàlisi i de la memòria, desorientació espacial, son no reparadora, intolerància a la llum, al soroll i als canvis de temperatura, intolerància a l'estrès emocional i a l'activitat física, dolor muscular i a les articulacions, sensibilitats químiques múltiples, i una sensació d'estat gripal permanent, entre d'altres manifestacions. A més s'han observat alteracions greus en la funció de les cèl·lules NK, en la pressió arterial i en l'equilibri ortostàtic, una notable reducció del flux sanguini al cervell i de la capacitat de consum d'oxigen de les cèl·lules. No obstant això, l'aparença externa del malalt no reflecteix la malaltia; l'aparença és normal.

Resum de tot el que s'ha dit i publicat a 21.10.2009 sobre el retrovirus XMRV

El descobriment del retrovirus XMRV en el 95% dels afectats de Síndrome de Fatiga Crònica sembla que porta camí de ser el punt d'inflexió en la història d'aquesta malaltia. La publicació de l'estudi a la revista Science, la més prestigiosa revista científica del món, per un consorci d'investigadors d'elit, de l'Institut Nacional de Càncer dels EUA, la Clínica Cleveland i del Whittemore Peterson Institute (WPI), ha estat el detonant d'un seguit d'articles en la majoria de diaris, revistes i televisió Nord Americans, incloent 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 cas del NY Times, va ser la notícia més visitada del dia. Inexplicablement, semblaria que aquesta notícia ha estat censurada a Espanya ja que només han publicat una petita nota La Vanguardia i El País, i no ha sortit a cap noticiari de televisió ni en cap programa de ràdio. Com és possible que una notícia tant important com la descoberta d'un nou retrovirus no sigui notícia aquí?

Immediatament varen sorgir moltes preguntes, relacionades amb la prevalença, transmissió, analítiques, tractaments, etc. En els propers mesos seran constants les notícies relacionades amb aquest descobriment, ja que aquesta notícia ha fet que els més prestigiosos centres d'investigació mèdics finalment s'hagin pres aquesta malaltia d'una manera seriosa. Ja hi ha importants centres d'investigació científica independents que s'han ofert per treballar conjuntament amb el WPI per a accelerar la investigació en el XMRV buscant medicaments que el puguin suprimir o bé controlar els seus efectes.

TORNEM A LA NOTICIA

Els científics del Whittemore Peterson Institute (WPI), institució que es dedica a la investigació de malalties neuro-immunològiques, anunciaven una fita; havien descobert un retrovirus en les mostres de sang de la major part dels afectats de SFC. L'estudi que el 9 d'octubre de 2009 publicava la revista Science, mostrava que un retrovirus anomenat XMRV

estava en la sang de 68 dels 101 afectats de SFC testats, comparat amb els 8 de 218 persones sanes. Immediatament el WPI feia un comunicat en que aclaria que el 14 de juliol havien presentat a Science aquest estudi per a la seva publicació, però des d'aleshores, havien continuat investigant i millorant les tècniques diagnòstiques i havien identificat anticossos del retrovirus en el 95% de les 330 mostres de sang de malalts amb SFC, i semblants percentatges en mostres de malalts de FM i esclerosi múltiple atípica, mentre que els controls de persones sanes continuaven en un 4% (es creu que 10 milions d'americans poden ser portadors del XMRV contra el 1,1 milió d'americans que son portadors del VIH). Posteriorment han publicat que també han analitzat mostres de sang de nens autistes, i el 40% de les mostres també donen positiu al XMRV. D'aquí que The Whittemore Peterson Institute ha donat un nou nom per al conjunt de malalties que tenen relació amb aquest retrovirus - XAND (X Associated Neuroimmune Disease).

Els científics creuen demostrat que el retrovirus XMRV és un factor que contribueix en diverses patologies neuroimmunes i molt especialment en la SFC i la FM. Serà el XMRV el virus causant del SFC? Pot ser que el XMRV s'aprofiti d'una falla en el sistema immunològic per atacar, o és el XMRV el que provoca la falla immunològica? En trobar-se pràcticament en tots els afectats fa pensar que el seu paper és molt important i determinant. De fet cal senyalar que no és un virus comú, que es trobi usualment en la població sana, és més aviat un virus difícil de trobar.

QUÈ ÉS EL XMRV?

Robert H. Silverman, Ph.D., professor del Department de Cancer Biology a la Cleveland Clinic Lerner Research Institute, va ser qui va descobrir fa uns tres anys el XMRV en el teixit de càncer de pròstata d'homes que tenien una falla genètica e immunològica molt específica. Aquesta mateixa falla immunològica la tenen alguns dels malalts de SFC, i per això la Dra. Judy Mikovits del WPI es va decidir a enviar mostres de sang de malalts de SFC buscant resultats. El XMRV és un gamma retrovirus, llargament estudiat en rates però que no es coneixia que pogués infectar persones. En els animals els provoca problemes neurològics, insuficiència immune, limfomes i leucèmia. Aquest estudi evidencia que el XMRV és un gamma retrovirus humà, el tercer retrovirus humà, i forma part de la mateixa família que el VIH (Virus de Immunodeficiència Humana), responsable de la SIDA, el HTLV-1 i HTLV-2 que son responsables de limfomes i malalties neurològiques degeneratives. Tots ells són responsable de crear deficiències immunes en els afectats, i d'activar un bon nombre de virus latents.

Hem de tenir ben clar que el XMRV pot NO ser l'únic responsable de la malaltia però si pot ser la porta d'entrada o el cavall de Troia a través del qual qualsevol altre virus o bacteri pugui atacar amb certa impunitat. Així funciona el VIH, i pot ser també la funció del XMRV. Això podria explicar que herpes virus com l'Epstein-Barr virus (EBV), el Citomegalovirus (CMV), o els HHV6 i HHV7, s'associen amb els malalts de SFC. El Dr. John Chia, (pare d'un jove afectat de SFC), i un dels investigadors que més energies ha dedicat al tema, ha publicat diversos estudis sobre la relació dels enterovirus i els malalts de SFC, i altres estudis relacionen el SFC amb el Parvovirus B 19.

Els retrovirus es caracteritzen per introduir el seu DNA dins dels gens de les cèl·lules. Una característica d'aquest retrovirus que ha cridat l'atenció dels científics es que els virus aïllats en els malalts de SFC son genèticament idèntics, fins i tot en malalts de zones geogràfiques molt distants. Això fa pensar que es tracta d'un virus relativament recent (en termes biològics) primitiu i poc evolucionat, i esperen que la seva capacitat de replicació sigui relativament baixa. Cada vegada que un virus es replica, refà el seu genoma, i per tant la possibilitat de petits canvis o alteracions genètiques és molt habitual. El fet que aquests virus sigui tant similar és de per si, estrany. Fins ara els científics no tenen ni idea de com ha

pogut saltar d'espècie i passar de rates a l'ésser humà, i han declarat que per ara no hi ha cap indici de que hagi sortit d'un laboratori. En essència, el XMRV és un gammaretrovirus relacionat amb la leucèmia en rates. El nom de XMRV li ve de: **X per Xenotròpic**: xeno = forani, tròpic = creixement. **M per Murine leukemia virus**: Originàriament provoca leucèmia en rates. **R per Related**: Relacionat. **V per Virus**: Virus.

QUINES MOSTRES HA UTILITZAT EL WPI

Quan vàrem saber que el 96% de les mostres de sang de persones afectades de SFC havien donat positiu, una de les primeres qüestions que ens varen venir al cap, era qui certificava que aquestes mostres eren de malalts. La tria es va fer amb malalts de tot el país que complissin tant amb els criteris diagnòstics del Dr. Keiji Fukuda (1994) com també amb els criteris Canadencs de Consens de Bruce M. Carruthers, M.D. i Majorie I. Van de Sande, B.Ed.(2005/2006), bastant més complets i exhaustius que inclouen, entre d'altres que els pacients han de patir símptomes (fatiga) post exercici.

També es van triar les persones que tenien un grau d'afectació més alt, anomenats de grau quatre, que en estar tan malalts es passen la major part del dia al llit. Això crea un nou dubte: els afectats amb un grau més lleu, presentaran també aquesta infecció?

TRANSMISSIÓ

En el que sí sembla que tothom està d'acord és que aquest retrovirus no es transmet per l'aire, i això significa que el seu medi de transmissió ha de ser de persona a persona via saliva, sang, semen, llet materna, de mare al fetus o d'alguna altre manera. Cal recordar que la presència del retrovirus, posem pel cas, en la saliva com passa en el VIH, no vol dir que es pugui transmetre per la saliva. Haurem d'esperar que s'investigui a fons el tema.

No és estrany trobar en una mateixa família que hi han membres de diferents generacions afectats de SFC. Per tant, una transmissió genètica del tipus "predisposició genètica a tenir la malaltia" s'haurà de seguir estudiant a fons i de fet tampoc es pot descartar.

Per les dades fins ara publicades, també s'hauria de considerar seriosament l'immediata implementació d'anàlitiqes de XMRV en les donacions de sang, ja que tot indica que la transmissió es produeix bàsicament a través de la sang. Segons les dades publicades no només els malalts en son portadors sinó que per ara el 4% de la població sana també esta infectada per aquest retrovirus. És urgent prendre las mides apropiades respecte als bancs de sang, les transfusions i la resta de mètodes pels que es pot seguir propagant la malaltia. Una ràpida atenció sobre aquests temes podrien estalviar al país molts diners i beneficiar centenars de milers de persones, ara i en el futur. El silenci de la Conselleria de Salut davant lo publicat, és quant menys desconcertant.

TRACTAMENTS

El descobriment del retrovirus XMRV obre la porta als tractaments anti-retrovirals i una feina més del WPI serà establir quins antivirals son més idonis per atacar aquest nou retrovirus . La Dra. Judy Mikovits del WPI, va dir que molt probablement estem davant d'un gran ventall de combinacions que podrien ser efectives i que es podran començar a provar relativament aviat i es va referir a antivirals que formen part del tractament habitual de la SIDA. La Dra. Nancy Klimas, que tracta afectats de SIDA i de SFC va dir que la part positiva de que s'hagi establert una relació directe entre el retrovirus XMRV i el SFC és que hi ha un munt de antivirals que ja s'han provat amb afectats de VIH, i que han mostrat que poden inhibir la replicació viral. En canvi, el Dr. Stuart Le Grice, especialista de VIH/SIDA i de Cancer Virology del National Institution of Health (NIH) va dir que tot i que el XMRV és un retrovirus, es prou diferent del VIH com per creure que es necessitarà desenvolupar nous

medicaments. També va dir que gracies als anys que porten estudiant el HIV han après molt sobre retrovirus, i que per tant bona part de la feina esta feta i les solucions arribaran relativament aviat. Per últim, segons el Dr. Bell, el XMRV sembla que serà més fàcil de tractar que el VIH, pel fet que el retrovirus XMRV és molt més "primitiu" que el VIH.

El Dr. Paul Cheney, recomana mentrestant, evitar aliments molt oxidatius com les dietes altament proteíniques, sucres, aliments processats, aliments al·lergitzants, vacunes, l'echinacea, estrés, fort exercici físic, estar sotmès a temperatures extremes i a camps electromagnètics i evitar l'exposició al mercuri tant per la ingesta de segons quins peixos com per les amalgames de mercuri dentals. Sí recomana verdura fresca crua, oli d'oliva, vida tranquil·la, ambient poc contaminat, i evitar medicaments que activin l'enzim P450.

ANALÍTQUES

La Dra. Judy Mikovits, en una entrevista al New York Times comunicava que el WPI estaven treballant en un nou anàlisi científic que farà més senzill i acurat el diagnòstic d'aquest retrovirus, i que podria sortir al mercat en un parell de setmanes. (També han publicat des del WPI que estan treballant en un microxip que diagnosticaria d'una estacada varis herpes virus relacionats amb el SFC, i això permetria arribar a dissenyar per a cada malalt un tractament personalitzat que segons el cas inclogui antiinflamatoris, moduladors immunitaris, i teràpies antimicrobianes i antivirals específiques).

REACCIONS:

Hi ha dues grans agències federals americanes que al llarg dels últims 25 anys haurien d'haver encapçalat les investigacions sobre SFC, però lamentablement no ho han fet. Una d'elles, la National Institute of Health de Washington DC ara per primera vegada, mitjançant l'Institut Nacional de Cancer, s'ha involucrat activament en el tema.

L'altre agència, el Centers for Disease Control de Atlanta (CDC), té com a màxim responsable del SFC des de fa 17 anys el Dr. William Reeves, que s'ha caracteritzat per tirar per terra tots i cada un dels estudis que podien avalar el SFC com a malaltia biològica. És també la única persona que per ara, públicament ha encaixat malament aquest descobriment. D'entrada ha qualificat els estudis de "emocionants però també de molt preliminars" i ha dit que no entén que una revista tan prestigiosa com Science hagi publicat un estudi on "enlloc es diu ni les edats ni el sexe dels pacients avaluats, ni la durada de la malaltia o com els va començar". "Si no conec la naturalesa dels casos i controls, no puc interpretar els resultats" i ha afegit "Jo i altres companys estem interessats en provar aquesta analítica en els nostres pacients, per tal de confirmar el resultat. Si ho validem, perfecte, tot i que suposo que no serà així". **"My expectation is that we will not be able to replicate the findings"**.

Aquestes declaracions no han estranyat a ningú, donat que el Dr. Bill Reeves treballa amb malalts que únicament compleixin els criteris del Dr. Keiji Fukuda (1994) o bé els dels criteris que ell mateix va promocionar "CDC Sympton Inventory" que ningú més utilitza, ja que es diu que és un colador de diferents patologies, sobretot de gent amb depressió major. Per tant, ningú espera que el CDC validi la troballa. Per sort, altres prestigiosos laboratoris s'han ofert a replicar el descobriment, i els resultats del CDC poden quedar finalment en evidència i acabar amb l'era Reeves. (El 4 de maig del 2009 Reeves i els seus col·laboradors van publicar la següent nota: "Hi ha una necessitat urgent d'atendre els problemes psiquiàtrics en l'atenció dels cassos de SFC".) Si voleu saber mes sobre l'estrany comportament del CDC visiteu la web de la periodista Hillary Johnson <http://oslersweb.com/>.

Un dels motius que ens fa ser tan optimistes davant el descobriment del retrovirus XMRV, és la importància dels Centres d'Investigació i persones que s'hi han vinculat fins ara. No és sovint que el cap del "Center of Excellence in HIV/AIDS & Cancer Virology" de l'Institut Nacional del Càncer, Dr. Stuart Le Grice parli de "síndrome de fatiga crònica" als medis i també aprofiti per a fer memòria dels primers passos en els descobriments de la epidèmia de VIH, i expliqui en què consisteix el que s'ha trobat. A més de les declaracions del Dr. Grice (que no és autor del estudi) tenim les declaracions de la Dra. Sandra Ruscetti que és la cap del "Retroviral Molecular Pathogenesis Section" de la National Cancer Institute parlant del descobriment del XMRV, i el Dr. Silverman de la Cleveland Clinic atenent també a la premsa. Per acabar-ho d'adobar, la notícia s'ha publicat en la més prestigiosa revista científica, la revista Science, i ho recull la revista Nature. És un gran esdeveniment per la comunitat científica que porta tants anys investigant el SFC.

El Dr. David Bell, pediatre que s'havia especialitzat en nens amb SFC, que feia més d'un any que s'havia retirat i no publicava res, a ofert públicament a tots els nens que ell ha tractat amb SFC que es posin en contacte amb ell (a l'adreça lynnews@davidsbell.com), ja que te interès en que passin l'analítica del XMRV. Durant molts anys ell mateix publicava i creia que els nens amb SFC es curaven, però el temps posa les coses en el seu lloc, i el Dr. Bell es va anar retrobant amb els seus ex pacients en els congressos de SFC que s'anaven fent any rere any, fins que va arribar a la dura conclusió que potser amb el canvi hormonal de la pubertat, hi havien uns anys de recuperació o treva en la malaltia, però qui estava malalt en fer vida adulta tornava a recaure irremediament.

FEM HISTÒRIA DELS DARRERS VINT ANYS

Aquesta ha estat la més important notícia dels últims vint anys. La malaltia es va donar a conèixer el 1984, a Incline Village a prop del Lake Tahoe, a Nevada. Uns quants centenars de persones varen desenvolupar una mena de grip que va derivar en problemes neurològics e immunològics, ja que patien diverses infeccions víriques (CMV_EBV_HHV&) a la vegada. Els doctors Paul Cheney i Daniel Peterson varen demanar ajuda al CDC, que va concloure que els malalts no eren "americans normals". Per tant, tota la feina de tenir cura i de investigar va recaure en aquests dos joves metges de poble. A principis dels anys 90 tothom parlava de que l'origen del SFC havia de ser un retrovirus i la especialista en SIDA Dra. Nancy Klimas declarava que el SFC era una forma de immunodeficiència adquirida. A principis de 1990, una viròloga, la Dra. Elaine DeFreitas, del Wistar Institute, va publicar que havia trobat ADN d'un retrovirus en malalts de SFC. El CDC no va validar el seu descobriment i la varen criticar públicament acabant així amb la prometedora carrera d'aquesta jove investigadora, acusant-la de que les seves mostres de sang estaven contaminades per un virus propi de les rates. Aquesta vegada esperem que per mes que si esmercin, no ho puguin tornar a invalidar.

Però sempre va planejar el dubte del rigor en les rèpliques que s'havien fet del estudi de la Dra. DeFreitas. En aquella època, ella va denunciar irregularitats en el procés de validació fets en el CDC. Hi ha qui creu que tant la Dra. Mikovits com el Dr. Silverman el que han fet és validar el retrovirus de la Dra. DeFreitas, tot i que la Dra. Elaine DeFreitas buscava seqüències genètiques del que ella creia que era el virus HTLV-II, el Dr. Silverman ha trobat seqüències d'un gamma retrovirus. No cal dir que en aquests darrers vint anys les tècniques diagnòstiques han avançat d'una manera abismal, i per tant ara és possible trobar i documentar allò que abans costava tant demostrar. Més informació a <http://oslersweb.com/>.

Per si algú té interès, l'estudi de la Dra. Elaine DeFreitas es titula "Retroviral sequences related to human T-lymphotropic virus type II in patients with chronic fatigue immune dysfunction syndrome". Va deixar la investigació després de patir un gravíssim accident de cotxe.

ALTRES MALALTIES RELACIONADES

El SFC no és l'única malaltia que cursa amb una gran fatiga, problemes cognitius, dificultats en dormir, etc. A més de la Fibromiàlgia hi ha tot una altra gama de malalties que no semblen estar relacionades amb el SFC però que part dels seus afectats tenen molts punts en comú. Entre ells parlariem de pacients post-cancer, pacients post ICU (Intensive Care Units), pacients que han passat per trasplantaments o cirurgia cardíaca, pacients amb malalties del fetge i pacients amb esclerosi múltiple. Hi ha qui creu que son malalts de SFC que han aflorat mitjançant altres patologies.

El que tots aquests malalts tenen en comú és que han passat per situacions molt estressants, com és haver d'entomar un diagnòstic de càncer, un llarg i dolorós tractament, haver d'afrontar una operació de vida o mort, la incertesa de com acabarà tot plegat, etc. Segons explica la Dra. Mikovits, el XMRV pot estar "adormit" o en "stand by" fins que factors externs l'activin, com poden ser les hormones de l'estrès, el cortisol o per la presència d'alts nivells de citoquines inflamatòries. Molts estudis diuen que els afectats de SFC tenen baixos nivells de cortisol, i a la llarga aquests baixos nivells provoquen una inflamació (activació immune) que podria "activar" l'expansió del XMRV. Els estudis Dubbo, mostraven que les persones que presentaven alts nivells de citoquines inflamatòries en el transcurs de les seves malalties acabaven desenvolupant SFC mentre que les persones que no tenien alts nivells de citoquines inflamatòries es recuperaven. Tant l'estudi Dubbo com un altre fet recentment per Renee Taylors, van fer un seguiment de persones que agafaven el SFC després d'una infecció, on mostren que el 10% de les persones que agafen una mononucleosis acaben desenvolupant el que s'anomena "post viral fatigue" i un percentatge inferior acabaven amb SFC.

De fet, som conscients que sempre quedarà un grup de gent, molt malalta que no donarà positiu al XMRV. Fins que no es trobi què tenen, es mereixen també un tracte digne, respectuós i altament especialitzat que segueixi buscant l'origen del seu malestar.

VACUNES

En plena entrevista a la televisió, la Dra. Judy Mikovits va deixar anar el que per molts és una bomba que de segur portarà una gran controvèrsia. Va dir "I si em permeteu especular una mica, això podria explicar per que les vacunes poden provocar autisme en alguns nens.". Aquests virus viuen, es repliquen i creixen en limfòcits, -les cèl·lules B i T de resposta immune- i per tant quan administres una vacuna, el que fas és disparar el sistema immune per que faci anticossos ràpidament contra allò que inocules, però a la vegada estàs replicant els retrovirus que viuen dins d'aquestes cèl·lules i trenques l'equilibri entre el sistema immune i el virus. Es a dir, tenies un virus en "stand by" i en inocular una vacuna, amplifiques tant el virus que desencadenes la malaltia en no poder el sistema immune seguir controlant la infecció i acabar creant una deficiència immune.

AMILOIDES

Els amiloides son proteïnes anormals que es dipositen en els teixits durant el transcurs de diferents malalties. En condicions normals, aquestes proteïnes es troben en forma soluble. Debut a molts factors, no del tot coneguts, adquireixen un plegament anormal, es tornen insolubles i resisteixen la degradació enzimàtica. El Dr. Baraniuk esta treballant d'una manera molt seriosa en la possibilitat de que l'amiloidosis pugui tenir un paper important en la SFC. En un estudi del 2009 es varen trobar "fragments amiloïdònics" (SEVI) en teixit de pròstata que incrementaven el nivell d'infecció del XMRV. Els autors creuen que aquests fragments faciliten un ambient propici per al creixement del XMRV. Pot ser que els

fragments d'amiloides que tenen els afectats de SFC en el sistema nerviós central siguin un factor que contribueixi a la malaltia?

LES NATURAL KILLERS

Segons els experts, les cèl·lules Natural Killer potser siguin un dels puntals centrals de la defunció immune del SFC. Aquestes cèl·lules que formen part de la primera fila en la resposta immunitària, patrullen pel cos buscant invasors i cèl·lules infectades, i destruint-les i activant l'alerta immunitària. Una vegada rere l'altre, els estudis demostren una disfunció de les cèl·lules Natural Killers en els afectats de SFC. Segons la WPI les cèl·lules Natural Killers dels afectats de SFC estan plenes d'aquest retrovirus, la qual cosa fa pensar com a possible causa en la mes destacable disfunció immune en la malaltia. Per simplificar, el VIH deixa el cos sense les "T- helper cells" mentre que en el SFC les que es veuen afectades són les "Natural Killers". Els malalts de SIDA i els de SFC poden patir un problema similar, però en diferents parts del sistema immunològic.

RNase L.

La RNase L és un enzim del sistema immunològic. Durant molts anys s'ha asenyalat com un dels principals responsables del SFC. Els homes afectats de càncer de pròstata, en el primer estudi sobre el XMRV, tenien un defecte genètic que afectava aquest enzim. Els afectats de SFC no tenen aquest defecte genètic però molts presenten una disfunció d'aquest enzim que fa que s'inhibeixi la capacitat de destruir patògens. Va ser aquesta disfunció el que va fer que la Dra. Judy Mikovits enviés mostres de sang al Dr. Silverman, el descobridor del retrovirus XMRV, en la Cleveland Clinic, buscant una relació.

Tot i així, en aquest 2009 un estudi indicava que el XMRV no es dona més en pacients amb aquesta falla genètica que sense, i el WPI va confirmar els resultats. Això fa dubtar de la relació entre la RNasa i el XMRV, i per tant no queda clar el paper que pot tenir la RNasa en la infecció, ni de l'importància que tindrà en el futur.

Tornant al tema de la RNasa, el Belga Dr. De Meirleir, treballa fa anys amb un antiviral anomenat Ampligen, que incideix directament en la RNasa. És un medicament no aprovat als EUA, que s'ha d'injectar dos cops per setmana, te efectes secundaris, i alguns afectats diuen que quan l'han deixat de prendre han patit una severa recaiguda. Això li va passar a la filla de Harvey i Annette Whittemore, que va prendre l'Ampligen durant 8 anys fins que va desenvolupar una intolerància al medicament. En veure lo malament que estava la filla, els pares varen finançar un centre de recerca, el Whittemore Peterson Institute (WPI), amb la col·laboració del Dr. Daniel Peterson i la construcció d'un Hospital per atendre aquestes patologies. L'Hospital encara està en construcció i Annette Whittemore ha declarat que desitjaria que per quan l'acabin, l'hagin de dedicar a altres patologies per que ja tinguem una cura per al SFC. No tindrem tanta sort, però ja és gros que amb els dos anys que els científics treballen en un centre privat, hagin avançat més que en els darrers vint anys d'investigació en centres públics de tot el mon. Alguna cosa ha fallat...

QUÈ PASSARÀ ARA

- Diferents Laboratoris i Unitats d'Excel·lència han de replicar els resultats del WPI, seguint els protocols establerts. El CDC ja ha anunciat que han començat el procés.
- Segons ha declarat el Dr. Paul Cheney, ja esta en marxa un estudi determinant el grau d'infecció entre membres d'una mateixa família i gent pròxima a afectats de SFC. L'experiència d'associacions i afectats ens diu que no hi ha per ara constància de contagi del SFC, per convivència.

- Hi haurà d'haver aviat un pronunciament sobre la seguretat en les transfusions i en els bancs de sang.
- Rebrem molta més informació de la Whittemore Peterson Institute, que permetrà conèixer millor l'etiologia de la malaltia.
- Sorgirà un nou paradigma en l'atenció dels afectats de SFC.
- Sorgiran nous tractaments i noves esperances per als malalts.

CONCLUSIONS

Fa dos anys, veient que el Govern treia un nou pla d'atenció als afectats de FM i SFC en que es posava aquests malalts en mans només dels metges de primària, les associacions de malalts vàrem emprendre el difícil camí de tirar endavant una ILP que garantis als malalts una atenció especialitzada en unitats d'expertesa. Aquestes unitats ara, en vista dels darrers descobriments, es fan més necessàries que mai però potser les haurem de tornar a definir. De fet, ara queda en entredit que el paper protagonista recaigui en reumatòlegs, com vol Catsalut (tots els responsables de les unitats ho son). Faran falta viròlegs, hematòlegs i metges especialistes en malalties infeccioses. Hi ha qui apunta que la SFC haurien de ser tractada en les unitats de SIDA ja que aquestes disposen d'equips mèdics formats i preparats per afrontar el retrovirus XMRV i sembla que les analítiques i tractaments serien prou similars. Ens haurem d'anar adaptant als canvis que comportin els descobriments.

No cal dir que seguir medicant aquests malalts amb antidepressius, ansiolítics, pastilles per dormir, etc no porta enlloc. Estem davant d'un canvi de paradigma pel que fa a la FM-SFC i les autoritats sanitàries de Catalunya i la comunitat científica espanyola i catalana no poden aferrar-se a una concepció ultrapassada --com els fets venien demostrant-- i que ara els descobriments científics i els nous avenços en la investigació actual posen en evidència. Els animem a estar-hi a sobre i a potenciar i coordinar investigacions, en aquest nou sentit.

En quant a l'analítica del XMRV, tots els malalts si poguessin, se la farien ara mateix. Tothom vol sortir de dubtes! De fet hi ha una clínica a Barcelona que ho fa per 800 Euros i una altre que envia les mostres de sang a l'estranger, i cobra per l'anàlisi 600 Euros. Aquest mercadeig que és del tot legal, és el que voldríem estalviar als malalts, demanant que quan abans millor, els hospitals públics puguin disposar i utilitzar aquesta prova. I quan parlem de tractaments, ens preocupa que la passivitat de l'administració i les reticències als canvis per part del col·lectiu mèdic, allargui encara més el patiment innecessari a aquests col·lectius.

És l'hora de les celebracions! El descobriment és realment molt important i ha fet que finalment aquesta malaltia s'hagi pres d'una forma seriosa per la comunitat científica mundial i es treballi sobre el SFC en els principals centres d'investigació dels EUA. Ara toca seguir estudiant, no només tot allò que té a veure amb el retrovirus XMRV, també cal aprofundir en la relació del SFC i els patògens que hi estan involucrats, veure si es poden trobar altres marcadors de tipus genètic o proteínic, i cercar resposta a totes aquelles altres particularitats que configuren el SFC. El camí serà llarg, ho sabem, però ens hi hem de posar a treballar.

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.wpoinstitute.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>