

Cort Johnson preguntas y respuestas – Fundador de Phoenix Rising & detective en EM/SFC/FM

Entrevista en ImmuneSupport.com – 21-3-2008 – traducido por Cathy van Riel – abril 2.008

Cort Johnson es periodista de investigaciones y fundador de la web muy respetada Phoenix Rising (<http://phoenix-cfs.org/>) y de su boletín informativo que los lectores consideran como "pone noticias e información muy interesantes respecto a EM/SFC/FM."

Después de graduarse en Ciencias Ambientales, Cort se ha dedicado a separar y aclarar la última información sobre EM/SFC. Busca los estudios y la política de patrocinio de investigaciones, habla con los doctores, investiga las nuevas terapias y protocolos, y personalmente ha probado muchos de ellos. Siempre está buscando respuestas, y es una mina de información.

Para más sobre Cort, mire su perfil "*Cort Johnson: Making ME/CFS Research Readable and Accessible.*" <http://www.afairname.org/profile.cfm?ID=8438%20>

P: Hola Cort. ¿Tienes EM/SFC y/o FM? Y, si es así ¿desde cuándo?

Cort Johnson: Soy lo que se llama un caso moderado de EM/SFC desde 1980, aunque tengo decir ino siente moderado! Pero generalmente fui capaz de ir a trabajar o estudiar al menos parte del tiempo. Esto terminó hace unos 5 años cuando desarrollé un caso severo de SQM (sensibilidad química múltiple). Esto ha mejorado lentamente con el tiempo, pero me queda mucho camino por recorrer en esta área.

También reúno los criterios por FM, pero la fatiga después del esfuerzo – para mi significa pasear relativamente poco – es para mi la mayor preocupación.

* * * *

P: ¿Cuáles son las áreas de las investigaciones en SFC más excitantes en este momento?

Cort: Hay muchos hallazgos interesantes ahora, pero uno de los más interesantes implica más una tendencia que un solo hallazgo. Generalmente se encuentran más anomalías en los tests que estresan los sistemas de la gente con EM/SFC que en los que miden estas personas en descanso.

Por ejemplo, los tests MRI del cerebro fueron sobre todo inconcluyentes, pero los tests MRI funcionales que miden la actividad cerebral cuando un paciente con EM/SFCF está haciendo una tarea casi siempre muestran anomalías.

Con las pruebas del cortisol (hormona de estrés 'lucha o huye') pasa lo mismo. A veces son ligeramente bajos y a veces no, pero si pones el sistema que es responsable de la producción del cortisol – el eje HPA – bajo estrés, usualmente funciona de manera anormal. Lo mismo con las células asesinas naturales; a veces el nivel de las células NK está bajo, a veces no lo es. Pero cuando intentas que actúan – es decir que maten una célula infectada – usualmente no funcionan suficiente. Las anomalías cardíacas que Dr. Cheney informa parece seguir este mismo escenario: son peores cuando pone sus pacientes bajo estrés o de pie.

Esto me hace pensar que los cuerpos de los pacientes con EM/SFCF no reaccionan bien a la actividad a cualquier nivel, y que algún tipo de respuesta al estrés anormal es una parte esencial de esta enfermedad. Sospecho que, si los investigadores se concentran más y más en los diferentes tipos de 'estrés tests', sean inmunes, endocrinos, del sistema nervioso o cualquier otro tipo, encontrarán cada vez más anomalías. Creo que la tendencia de la comunidad de investigadores de mirar los sistemas en descanso probablemente ha impedido su comprensión del EM/SFC.

[Note: Dr. Paul Cheney, MD, PhD, ofrecerá una actualización de sus estudios del mecanismo subyacente al EM/SFC – cree que implica una adaptación para proteger contra un problema con el metabolismo del oxígeno – como primer orador en el *Simposio del dolor el 2 de mayo en el Instituto de Medicina Funcional.*] http://www.functionalmedicine.org/eduprog/symp_next.asp

* * * *

P: ¿Crees que EM/SFC y FM son una misma cosa?

Cort: No sé, pero puedo decir lo que he leído. Estas dos enfermedades comparten muchas similitudes. Los síntomas son muy similares, ambas tienen similares problemas con el eje HPA,

ambas parecen tener asuntos similares con el response al estrés. Las opiniones difieren, no obstante, sobre cuan similar son en su centro. El grado de dolor en FM excede mucho el del EM/SFC, y la fatiga en EM/SFC alcanza niveles que exceden a los de la FM, y algunos pacientes apenas se pueden mover.

Destacan algunas diferencias inmediatas respecto al tratamiento:

* Los pacientes con FM parecen ir mucho mejor con ejercicio que los "puros" EM/SFC.

* Y los pacientes con EM/SFC parecen tener más problemas para tolerar los medicamentos

Dr. Benjamin Natelson, MD, co-director de la [New Jersey Medical School's Pain & Fatigue Study Center](http://njms.umdnj.edu/centers_institutes/pain_fatigue/bio_natelson.cfm) (http://njms.umdnj.edu/centers_institutes/pain_fatigue/bio_natelson.cfm) piensa que la gente con EM/SFC y FM tienen un diferente tipo de enfermedad que la gente con solo EM/SFC. Lo que nos lleva a Dr. Peterson. Me han dicho que Dr. Daniel Peterson, MD, cree que:

* Más o menos 80% de los pacientes con EM/SFC tienen lo que se llama "sensibilización central" – lo que parece ocurrir en la FM. Estos pacientes pueden responder a muchos suplementos y protocolos asociados con EM/SFC y FM.

* Pero más o menos 20% de sus pacientes tienen una enfermedad neuro-inmune distinta. Lo típico es que requieren antivirales y otros tratamientos complejos y son mucho más difíciles de tratar. Es interesante que, cuando los médicos hablan de EM/SFC, surge una y otra vez un grupo resistente al tratamiento de 10-20% surge una y otra vez.

EM/SFC y FM son dos enfermedades muy heterogéneas – se necesitará tiempo antes de sean reducidas en subgrupos. La FM está probablemente adelantado al SFC en esta área (y en la mayoría de áreas), ya que los investigadores piensan que serán capaces de reunir genotipos específicos dentro de las poblaciones con FM a específicos medicamentos en un futuro cercano. Esto es porque están empezando a encontrar diferentes variaciones en los genes 'aumentadores del dolor' en la población con FM.

* * * *

P: Me siento mucho peor después de hacer ejercicio, y a menudo me siento incluso peor uno o dos días más tarde. ¿Qué dicen los investigadores que ocurre?

Cort: Me sorprende realmente lo poco que ha sido estudiada esta área. Hay alguna evidencia de activación inmune. Varios estudios sugieren que el cerebro no activa la cantidad usual de músculos en los pacientes con EM/SFC cuando hacen ejercicio. Los escáneres de imágenes cerebrales sugieren que los pacientes con EM/SFC tienen que reclutar más áreas de su cerebro para hacer tareas simples – y se piensa que utilizar más de nuestro cerebro es inherentemente fatigante. Algunas investigaciones recientes sugieren que el estrés oxidativo puede estar dañando las células musculares. No obstante, no hay signo de daño muscular manifiesto en EM/SFC.

Hay algunas teorías, pero no ha habido una mirada comprensiva de esta área muy importante. Una parte del problema ha sido la habilidad de muchos pacientes con EM/SFC, algo extraña, de pasar los tests de ejercicio cardiovascular.

Pero los estudios Snell del ejercicio repeido patrocinados por la CFIDS Association of America en el Fatigue Lab de la Universidad del Pacific constatan que, mientras que los pacientes con EM/SFC pueden pasar el primer test de ejercicio, si les pides de repetirlo, empiezan a venirse debajo de manera muy fundamental. [Vean "Diminished Cardiopulmonary Capacity During Post-Exertional Malaise."] <http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=8661>

Opino que esto es tremendamente excitante ya que no solamente valida las experiencias de los pacientes con EM/SFC, pero que podría causar que el periodo post-ejercicio, que es cuando la gente con EM/SFC realmente se vienen abajo, sea un tópico clave de las investigaciones. Si se reproducen estos estudios - y otros investigadores lo están intentando – se podría realmente abrir esta área para las investigaciones. Esto podría ser genial para los pacientes con EM/SFC.

* * * *

P: Recién diagnosticado de SFC, di positivo por el Epstein-Barr virus, pero mi doctor me dijo que no significaba nada porque todos somos portadores. ¿Qué opinas?

Cort: Todo el mundo ES portador – esto es verdad, pero no todo el mundo tiene el nivel que indica que se ha reactivado el Epstein-Barr virus (EBV, un tipo de herpes virus asociado con mononucleosis infecciosa (<http://www.cdc.gov/ncidod/diseases/ebv.htm>)). Es una área extraña porque algunas personas con evidencia de reactivación del EBV no están enfermas y otras si! Dr. José Montoya tuvo éxito con sus pruebas con Valcyte^R (valganciclovir)

(<http://www.vicd.info/clinicaltrial.html>) en Stanford, tratando a gente con reactivación, tanto de EBV, como de HHV-6 (Humano Herpes virus 6).

Por esto es un área realmente gris - ¿significa algo tu nivel de reactivación? Supongo que no. Otra complicación es que Dr. Ronald Glaser, MD, Director del Mind/Body Center en la Universidad Estatal de Ohio cree que solamente ciertos tipos de tests descubren el tipo de reactivación EBV presente en los pacientes con EM/SFC. La CFIDS Association le está patrocinando ahora mismo.

(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15664781?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum) Está a punto de salir un papel de revisión sobre EBV en la web de Phoenix Rising que lo discutiré. Apúntate a mi boletín de noticias y lo recibirás.

* * * *

P: ¿Cuántas personas diagnosticadas con FM o EM/SFC tendrán en realidad la enfermedad de Lyme?

Cort: Solo puedo repetir lo que oigo. Algunas personas parecen pensar que casi todo el mundo tiene Lyme y otros piensan que muy pocos lo tienen. Tanto Dr. Charles Lapp, en su reciente preguntas y respuestas de ProHealth Q&A (<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=8666>), como Dr. Natelson, en su libro nuevo (*Your Symptoms Are Real: What to Do When Your Doctor Says Nothing is Wrong* (http://www.amazon.com/Your-Symptoms-Are-Real-Nothing/dp/0471740284/ref=sr_1_1?ie=UTF8&s=books&qid=1206033421&sr=1-1)) declaran que solamente pocos de sus pacientes tienen Lyme. Al otro lado hay mucha controversia sobre cómo hacer test para Lyme. Hablando como profano me atrevo decir que Lyme es como el otro patógeno en EM/SFC/FM; un porcentaje de pacientes tiene problemas con ello. La pregunta es cuántos.

* * * *

P: ¿Qué tipo de papel parece jugar la infección crónica?

Cort: Esta es una de las grandes cuestiones en EM/SFC. La comunidad de investigadores estaba retrocediendo realmente de la idea que la infección crónica es importante en EM/SFC, pero estudios recientes por los virólogos Dr. José Montoya, Dr. John Chia y Dr. A. Martin Lerner, (http://www.cfsviralrtreatment.com/professional_publications/index.html) sugieren que es importante en al menos algunos pacientes. La mejor prueba que la infección crónica causa EM/SFC en algunos pacientes viene del éxito de diferentes antivirales en pacientes con evidencia de infección. No está claro, no obstante, el tamaño de este subgrupo de pacientes. Dr. Chia parece pensar que es una mayoría de pacientes ("CFS asociado con infección crónica por entero virus del estómago" - <http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/id/8325>). Tal como dije, me informaron que Dr. Peterson cree que un 20% de sus pacientes tienen un tipo distinto de enfermedad neuro-inmune. Probablemente es solo un pequeño % de los pacientes con EM/SFC que cumple los criterios de Dr. Montoya, pero me imagino que procura aceptar solamente pacientes de los que está seguro tendrán beneficio de medicamentos antivirales; los con títulos virales altos. Si funciona el estudio actual resulta, estoy convencido que relajará sus estándares un poco para ver su puede ampliar su grupo. En breve aparecerá una entrevista con Dr. Chia en el boletín de *Phoenix Rising*.

El hecho que la mayoría de los patógenos en los que están interesados los investigadores del EM/SFC, son patógenos oportunistas (i.e. o los llevamos dentro o son abundantes en la población) sugiere que alguna disfunción inmune está permitiendo que estén activados. De donde viene este no está claro. ¿Es primario o es causado por problemas en otro sitio del cuerpo? EM/SFC es un desorden multi-sistémico; ahora mismo muchas investigaciones realmente interesantes se concentran en averiguar cómo estos diferentes sistemas pueden interactuar para causar problemas.

Con respecto a la infección, digamos simplemente que este año pasado la respuesta a la pregunta de la infección se ha vuelto *menos clara*, y esto es cosa buena.

* * * *

P: ¿Según los investigadores, cuál es el papel del sueño en estos desordenes?

Cort: Si lees los libros, ves una y otra vez que los médicos dicen que el sueño es el síntoma clave en EM/SFC. Si consiguen que sus pacientes duerman bien por la noche, pueden ayudarles a mejorar. Si no lo consiguen, estás realmente en problemas.

Los estudios del sueño, al otro lado, tuvieron resultados realmente mezclados; algunos muestran problemas gordos y otros no lo hacen. Como tantas cosas en EM/SFC, es un área que

confunde. Los CDC, no obstante, encontraron algunas anomalías con las que creo que todo el mundo, con el tiempo, estará de acuerdo. Han encontrado que el ratio del latido cardíaco de los pacientes con EM/SFC está incrementado, su variabilidad cardíaca está disminuida, su nivel de norepinefrina está incrementado, y algunos patrones de ondas cerebrales están alterados cuando duermen.

Estos sugieren que un lado del response al estrés – su respuesta lucha o huye (i.e. el sistema nervioso simpático) – está encendida, mientras que el otro lado – el lado rejuvenecedor, el lado ‘descansa y digiere’ (el sistema nervioso parasimpático) está apagado, incluso cuando duermen los pacientes con EM/SFC.

Esto parece un área para la que los médicos están de acuerdo que se necesitan medicamentos de prescripción para EM/SFC y FM. Se está haciendo un estudio en Fase IV con Xyrem^R (oxibato de sodio) - <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00498485?term=xyrem+sleep&rank=5> – que, al contrario de los estudios previos excluye a los pacientes que también cumplen la definición del caso para FM – para ver si hay diferencia.

* * * *

P: De repente tengo insomnio y mi médico dice que me tengo que aguantar, porque es el EM/SFC. No quiero tomar pastillas para dormir. ¿Hay algo que puedo hacer, porque esto me hace sentirme enferma?

Cort: No soy doctor... Solo puedo contra lo que leo y, basado en lo que dicen los médicos – que el sueño es EL SÍNTOMA CLAVE en EM/SFC, y que deberías hacer todo lo que puedas para dormir bien por la noche. En mi entrevista reciente con Martha Kilcoyne (<http://phoenix-cfs.org/IntKilcoyne.htm>) – una paciente con EM/SFC recuperada – habla sobre su negación inicial para tomar pastillas para dormir. Luego pensó que había perdido mucho tiempo con ello.

En [*Fatigued to Fantastic*](#), Dr. Jacob Teitelbaum declara que suele dar a sus pacientes con EM/SFC dosis bajas de hasta seis medicamentos para dormir, si con ello consigue que duerman 8 a 10 horas. Se piensa también que hasta 20% de los pacientes con EM/SFC no tienen EM/SFC; tienen un desorden del sueño no diagnosticado, pero tratable. Acabo de estar en comunicación con alguien cuyo EM/SFC desvaneció cuando le arreglaron el sueño.

En su último libro [*Seven Proven Steps to Less Pain and More Energy*](#), Dr. Fred Friedberg declara que es posible minimizar o incluso eliminar la necesidad de prescribir medicamentos para dormir mediante el uso de ejercicios de meditación/relajación antes de irse a la cama. Estoy pendiente de una entrevista con el sobre ese tema. Si subscribes al boletín de *Phoenix Rising* la recibirás en más o menos un mes.

¡Buena suerte! Hay una sección sobre el sueño en mi web que tiene información sobre la higiene del sueño, tratamientos alternativos y medicamentos farmacéuticos (<http://www.phoenix-cfs.org/TrtSleepIntro.htm>).

* * * *

P: ¡Hola Cort! ¿Hay algunas nuevas teorías respecto al SFC?

Cort: ¡Siempre hay nuevas teorías! Dr. James Jones, MD, un experto en investigaciones en enfermedades virales de los CDC, acaba de publicar un papel sobre una teoría fascinante y más bien controversial (“[An extended concept of altered self: Chronic fatigue and post-infection syndromes](#)” - <http://www.cfids-cab.org/rc/Jones-4.pdf>). Los investigadores siempre han estado intrigados en lo mucho se parece en EM/SFC a lo llamado ‘comportamiento de enfermo’.

Comportamiento de enfermo se refiere a los síntomas como la fatiga, somnolencia, problemas cognitivos y dolores musculares, etc. que experimentamos cuando pillamos un catarro. *Se cree que el cerebro manda estos mensajes de fatiga, somnolencia, etc. Para conseguir que el cuerpo ralentice.* Muchos pacientes con EM/SFC dicen de hecho que cogieren un catarro que nunca se fue. Si le entiendo correctamente, Dr. Jones cree que el cerebro del paciente con EM/SFC de alguna manera se queda bloqueado en el modo de ‘comportamiento de enfermo’. (En la Fibromialgia, el dolor puede ser un mensaje primario.)

El cree que la infección se ha ido, pero que el cerebro del paciente con EM/SFC cree que no, y que hace las cosas que suele hacer durante una infección con para forzar que el cuerpo ralentice, se retire, etc. Obviamente no es así en todos los casos; algunos pacientes con EM/SFC van bien con antivirales, ¿pero qué pasa con el resto de nosotros?

Creo que es una teoría muy interesante. La semana que viene sale en mi boletín una visión global sobre esto y el abordaje de los CDC sobre EM/SFC.

* * * *

P: ¿Qué recomienda Dr. Jones que hagamos?

Cort: Es una buena pregunta. Dice que las terapias 'comportamentales' cesan estos mensajes cerebrales desagradables en algunos casos; y las prácticas como la meditación ralentizan un sistema nervioso autónomo bravucón (los nervios que controlan funciones involuntarias como el ratio cardíaco, etc.) en otros; y los medicamentos en otros casos hacen lo mismo con el sistema autonómico. Cuanta diferencia pueden hacer estas diferentes terapias sigue sin aclarado, pero son definitivamente al menos útiles para muchos.

Ahora mismo está bastante claro que jamás habrá un solo tratamiento para los pacientes con EM/SFC. Algunos responderán muy bien a los antivirales, otros a los antibióticos, otros a planes de tratamiento más comprensivos basados en los sistemas. Algunas personas se benefician con aumentadores del volumen de sangre, otros no. Las modificaciones de conducta, los ejercicios de meditación/relajación definitivamente ayudan a algunos, y el tipo de intensos exámenes del estilo de vida sugeridos por Ken Friedman, PhD, Bruce Campbell, PhD (creador del programa de autoayuda basado en la web [CFIDS & Fibromyalgia Self-Help Program](http://www.cfidsselfhelp.org/about_us.htm) - http://www.cfidsselfhelp.org/about_us.htm), William Collinge, PhD (<http://www.collinge.org/research.html>), y otros. Hay muchas diferentes maneras de llegar al EM/SFC.

* * * *

Q: Hola Cort. ¿De dónde piensan los investigadores que viene la fatiga en el SFC?

Cort: Hay dos ideas generales respecto a la fatiga en EM/SFC; es causado por un problema en el cuerpo como una infección o problema inmune, o tiene su origen en el cerebro (¡o es ambos!). El tipo de fatiga que se ve en EM/SFC – que afecta a los pacientes tanto mentalmente como físicamente – se llama 'fatiga central' e parece originar en el cerebro. Hay varios estudios que sugieren que, cuando se mueven, los pacientes con EM/SFC no activan tantos músculos como la gente sana.

La fatiga puede darse de muchas maneras; puede resultar de problemas del envío de señales desde el cerebro hacia los músculos – esto no pasa en EM/SFC. Otra manera es tener problemas con la generación de la señal misma – esto parece ser lo que ocurre en EM/SFC. El cerebro de los pacientes con EM/SFC parece tener problemas procesando la información necesaria para generar el movimiento en el cuerpo.

Uno de los problemas neuropsicológicos que se encuentra con más consistencia en EM/SFC es una respuesta motora ralentizada. Cuando se les pide de chasquear los dedos rápidamente, invariablemente no pueden hacerlo tan rápidamente como normal. ¡Esto no se debe al cansancio de los dedos! Si lo comprendo correctamente, parece originar en una dificultad que tiene su cerebro para averiguar cómo juntar los dedos para ejecutar el movimiento.

Actualmente los CDC están buscando qué ocurre en el cerebro cuando los pacientes con EM/SFC mueven una parte de su cuerpo. Se concentran en un área del cerebro llamada los ganglios basales. Lo que realmente anima respecto a esto es que hace 6 años otro equipo de investigadores en EM/SFC propuso que esto es donde están los problemas en EM/SFC. Hay un papel en mi web con más información sobre esto "La Fatiga en SFC: ¿Es Central?". ¡Un aviso, no obstante, es un papel muy difícil! <http://phoenix-cfs.org/Central%20FatigueCFS.htm> EM/SFC no es la única enfermedad con un problema de fatiga misteriosa; algunos pacientes post-cáncer y con enfermedad hepática o con esclerosis múltiple se parecen mucho a los pacientes con EM/SFC. Están fatigados, duermen mal, tienen problemas para estar de pie y tienen problemas cognitivos. ¡En muchas maneras se parecen exactamente a los pacientes con EM/SFC!

Lo interesante es que también tienen algunos hallazgos de laboratorio similares:

- * Todos tienen evidencia de un response demasiado activo de 'lucha o huye' y una respuesta infra-activa de 'descansa y digiere'.
- * Tienen que reclutar a menudo más áreas del cerebro cuando hacen una tarea.
- * Hay evidencia de disfunción de los ganglios basales y de cierta atrofia cerebral.
- * Y a menudo tienen evidencia de disfunción del eje HPA.

Creo que es esta confluencia de resultados la que anima tanto. Sabemos que la infección puede desencadenar EM/SFC, y los 'estresores' parecen ser capaces de ello, por esto ¿por qué

paramos aquí? ¿Por qué no haría lo mismo otro tipo de estresor (i.e., otro tipo de enfermedad)? Me hace pensar si estos escenarios de fatiga/dolor/cognitivo ocurren en otras enfermedades. Puedes encontrar una visión global de esto en un ejemplar pasado del *Phoenix Rising*. <http://65.109.81.68/PR%20II%20V%20VI%20Mrch%20April.htm>

* * * *

P: ¿Cuál es el papel de las llamadas 'terapias cognitivo conductuales' (TCC) en el tratamiento de Fibromialgia y EM/SFC?

Cort: La mayoría de médicos las recomienda, algunos bastante altos. La idea que las terapias conductuales – que parecen haber evolucionadas mucho con el tiempo – son útiles para el SFC (y FM) tiene sentido si es cierto que está implicada la respuesta del estrés response en EM/SFC. Las terapias sobre las que leo (que enfatizan estrategias como mantenerse dentro de tu 'sobre de energía' y lentamente incrementar el nivel de energía sin tener un brote, y evitar pensamientos negativos) hacen cosas que parecen disminuir el response al estrés.

Hasta donde pueden llegar, es otra cuestión. A algunas personas les van muy bien, otros tienen solamente resultados modestos, y aproximadamente el 25% de los pacientes parece no tolerarlas. No son una panacea, pero no se puede negar que son útiles para algunos.

Otra vez, si la respuesta al estrés realmente es una parte clave del EM/SFC, creo que veremos un aumento del énfasis para moderarla. Y ya que podemos hacer cosas mentalmente para moderar la respuesta al estrés, puede que con el tiempo veamos un aumento del énfasis en las 'terapias conductuales'. Yo destacaría que, si ni siquiera estas terapias no arreglan EM/SFC - ya que ambos ejes del response al estrés regulan el sistema inmune - se podrían ver beneficios en forma de una respuesta inmune mejor. Es concebible, por esto, que incluso las personas con infecciones crónicas podían beneficiarse en algunas maneras de estas terapias.

* * * *

P: ¿Tu input sobre SFC, FM y ansiedad? Desde que tengo SFC mi ansiedad ha tocado techo.

Cort: A mi me pasa también, aunque quizás de forma más sutil. Nuestras mentes parecen estar aceleradas – podría ser el sistema nervioso simpático que no para de andar.

Los investigadores israelíes hicieron un estudio realmente interesante examinando los señales del sistema nervioso en el corazón. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11740800>)

Encontraron que podían diferenciar FM de SFC, y todas estas otras enfermedades del SFC, pero no diferenciar SFC del desorden generalizado de ansiedad. Basado en lo más ansioso estoy yo que antes, esto tiene sentido para mi. Algunos médicos utilizan Klonopin para relajar el sistema nervioso central. Hay alguna información en mi web (<http://phoenix-cfs.org/TrtKlonopinhtm.htm>). También hay la práctica de meditación.

* * * *

P: Cort, ¿Qué sabes de los nuevos centros "Fibro and Fatigue"? ¿Ayudan a la gente a ponerse bien?

Cort: Absolutamente si. Jamás he visitado ninguno, pero están basados en el protocolo de [Dr. Kent Holtorf's protocol](#).

Dr. Holtorf lleva tratando FM y EM/SFC desde hace muchos años. En este momento estoy viendo un médico en su clínica. Mira ["A Trip to the Doctor."](#) <http://65.109.81.68/BlogTripToDoctor.htm>

Los centros parecen mirar a Fibromialgia y EM/SFC de manera comprensiva, y leí que están haciendo un gran estudio sobre los resultados de los pacientes. Nadie ha hecho esto antes y esto demuestra que tienen confianza en sus protocolos. Aparentemente empezaron por un hombre de negocios que se puso bien gracias a los cuidados de Dr. Holtorf. Están dirigidos por Dr. Teitelbaum, un médico muy activo, lo que significa que las nuevas opciones de tratamiento llegan muy rápidamente a ellos. ¡No son un taller desguace para pacientes con EM/SFC!

Creo que hay una señal que la comunidad médica está empezando a responder a las necesidades de la comunidad con EM/SFC. La única pregunta que tengo respecto a ellos es su novedad. Mi médico sugiere que tratar EM/SFC ni siquiera es fácil para médicos experimentados. Estoy convencida que los nuevos médicos necesitan tiempo para aprender los que es in y out para la población muy variable con EM/SFC. Al otro lado, en muchas comunidades no se puede encontrar un médico conocedor.

* * * *

P: ¿Experimentan/utilizan estos centros cualquier terapia nueva que los otros no hacen?

Cort: Por lo que puedo contra de mis visitas a la clínica de Dr. Holtorf, algo que hacen que muchos médicos no utilizan son pequeñas cantidades de hormonas bio-idénticas para volver a poner en equilibrio los sistemas de estrés. Dr. Holtorf cree que: a) la mayoría de laboratorios no miden correctamente las hormonas, y b) muchas personas con lecturas 'normal pero bajo' en realidad tienen la lectura baja y se deberían tratar. La consulta de Dr Holtorf también mira el sistema inmune, infecciones incluyendo Lyme, metales pesados, coagulación, etc.

* * * *

P: ¿Ha oído hablar de los DVDs Ashok Gupta?

Cort: Si, los estoy probando. Comprendiendo a Ashok Gupta, ex paciente con EM/SFC, él cree que una parte de nuestro cerebro – las amígdalas – está como bloqueada en un especie de "modo pánico". Está enviando constantemente señales que fuerzan la respuesta al estrés. Su entrenamiento, que es bastante multi-dimensional, tiene técnicas diseñadas para relajar esta respuesta al estrés. <http://www.guptaprogramme.com/html/explainCFS.asp>

Hasta ahora mi experiencia con el entrenamiento Gupta sugiere que puede realmente haber algo cierto en esto. Estoy bastante sorprendido e impresionado. <http://www.phoenix-cfs.org/BlogAmygdalaTraining1.htm>

* * * *

P: ¿Conoce a alguien que ha probado la terapia "Luminosa"? ¿Sería posible que FM & EM/SFC son simplemente resultado de "un patrono inconciente" que produce demasiada adrenalina?

Cort: Esto es interesante. La teoría Gupta también lo es, excepto que va mucho más lejos que la adrenalina (epinefrina) cuando habla del response al estrés. Ambos abordajes utilizan la programación neuro-lingüística. He oído buenas cosas sobre el Lightning Process™, pero realmente no sé mucho sobre ello.

Ya que la respuesta al estrés abarca tanto, podrías mirar unas cuantas terapias diseñadas para tratar EM/SFC/FM y preguntarte si es lo que enfocan. Dr. Holtorf y Dr. Teitelbaum opinan que EM/SFC/FM están en el hipotálamo, muy cerca de las amígdalas. El reciente informe de los CDC en la reunión de la CFSAC sugiere que el equipo de investigaciones de los CDC está también interesado en el hipotálamo. O sea, mientras Gupta y otros bajan la respuesta al estrés desde un lado, Holtorf y otros la pueden bajar desde otro lado.

* * * *

P: Cort, la 'disfunción mitocondrial' ¿juega una papel importante en FM y EM/SFC?

Cort: Esta es realmente una pregunta interesante. (La disfunción mitocondrial es cuando las mitocondrias – las "fábricas de energía de las células" que queman el azúcar para producir ATP – no funcionan bien.) Creo que muchos investigadores que hace 5 años hubieran desdeñado, lo están volviendo a mirar, y cada vez más se están interesando por la idea que los pacientes con EM/SFC pueden tener un problema a nivel celular para producir energía. Lo que no está claro es si son las mitocondrias o el entorno en las que están. Dr. David Bell opina que EM/SFC refleja básicamente un fallo en todo el sistema en la producción mitocondrial.

* * * *

P: No sé si hay alguna intervención efectiva para mejorar la función mitocondrial ¿y tú?

Cort: Algunos suplementos pueden ayudar algunas personas. Hay una bolsita de reforzantes mitocondriales que se han hecho populares. Incluyen D-Ribosa, CoQ-10, L-carnitina y proteína de suero y otros reforzantes del glutatión. Dr. Teitelbaum recomienda D-ribosa, basado en sus propios estudios. (Mira "Muchos pacientes con FM & SFC en el estudio con D-ribosa informan de mejorías de su calidad de vida.") <http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/id/7565>

Otros sugieren L-carnitina y CoQ-10 y proteína de suero. Diferentes cosas funcionan para diferentes personas, y algunas personas no encuentran mejoría con ninguna de ellas. Una sección de mi web se concentra en estos aumentadores de energía. <http://phoenix-cfs.org/TRTEnergyIntro.htm>

* * * *

P: ¿Has notado tu mismo mejoría con alguna de estas terapias?

Cort: Mi response a los tratamientos ha cambiado dramáticamente con el tiempo. Durante los primeros 10 años nada ayudaba, pero a partir del 1992 noté que respondía positivamente a casi todo lo que pruebo, extrañamente cuando empecé con una solución de zinc.

Sin embargo solamente puedo tomar los tratamientos durante un corto periodo de tiempo antes de tener reacciones raras. Realmente me encanta la D-Ribosa, por ejemplo, pero en cuanto mi nivel de energía empieza a subir de verdad, empiezo a desmoronarme; me pongo muy nervioso, mis articulaciones duelen, me siento griposo.... es muy desconcertante. Tal como dije, ahora mismo estoy probando un tratamiento completamente nuevo, en el área mente-cuerpo. Hasta ahora con éxito – sube mi nivel de energía – pero otra vez tengo miedo que tenga el mismo problema.

* * * *

P: ¿Qué tipo de actividad recomiendas para la gente con SFC?

Cort: Según he leído la clave para manejar tu actividad es encontrar tu 'sobre de energía' y subirlo lentamente. La mejor manera para hacer esto es crear lo que se llama un diario de actividades con un esquema de tu nivel de actividades, síntomas, sueño, medicamentos, etc. Necesitas este diario porque las exacerbaciones de los síntomas pueden ocurrir días más tarde y es difícil averiguar cual es la causa.

Hay maneras apropiadas de 'hacer ejercicios' que son buenas para pacientes con EM/SFC; obviamente no son lo que mayoría de gente llamaría ejercicio, pero algunas personas fueron capaces muy lentamente, de subir significativamente su fuerza y sus sensaciones de bienestar utilizándolas. Hay una sección sobre el ejercicio en mi web. Recientemente entrevisté a Martha Kilcoyne, una ex-paciente con EM/SFC, que se ha recuperado y acaba de escribir un libro sobre su experiencia. El diario de actividades fue muy importante para ella y lo explica en su entrevista.

* * * *

P: ¿Podría darnos el título del libro para poder comprarlo?

Cort: Se llama "vencer al SFC: no tienes porque vivir con el – un protocolo de 8 pasos ("Defeat Chronic Fatigue Syndrome: You Don't Have to Live with It – An Eight Step Protocol") <http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/0979476933/102-1430045-2093738>

[Para leer un extracto del libro que describe cómo utilizar un diario de actividades, mirad "Formerly Bedridden CFS Patient Climbs Mt. Kilimanjaro."]

<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/id/8117>

* * * *

P: Últimamente he leído mucho sobre estrés y EM/SFC/FM. ¿Sugieren los investigadores realmente que los pacientes simplemente están 'estresados'?

Cort: A esto le contestaría un si condicional, pero con el proviso que tomes 'estresado' a un nivel completamente nuevo. Como dije hay cada vez más evidencia que la respuesta 'lucha o huye' está encendida, y que la respuesta 'descansa y digiere' está apagada en EM/SFC/FM. Podría ser por esto que los pacientes tienen problemas para relajarse realmente y para dormir. Personalmente esto tiene sentido; Generalmente me siento preocupado y ansioso desde que tengo EM/SFC. Creo que el ángulo de la respuesta del estrés es fascinante por las muchas maneras en que puede afectar a nuestro cuerpo. El flujo y volumen sanguíneo, la respiración, latidos cardíacos, digestión, metabolismo y el sistema inmune son regulados por el response al estrés. Podrías considerar muchos de los síntomas en EM/SFC/FM: fatiga, rigidez muscular, problemas para ponerse en pie, infecciones crónicas, latidos muy acelerados, 'sensación griposa' y atribuirlos, al menos parcialmente, a una respuesta al estrés fuera de combate.

Mis músculos son rígidos y dolorosos, sé que tengo tendencia a mantener la respiración – simplemente parece que no soy capaz de realmente relajarme. Siempre me he sentido como si tuviese dentro de mí un pequeño motor que siempre está encendido y que no me permite tranquilizarme. Por esto la teoría de la respuesta al estrés realmente tiene sentido para mí. Algunas de las terapias más interesantes; respiración concentrada, máquinas de biofeedback, el programa de re-entrenamiento de las amígdalas de Gupta, el abordaje de bajas dosis de

hormonas, etc. Tienen como meta ralentizar y reprogramar el response al estrés. ¿Será una parte clave de EM/SFC o alguna manifestación secundaria de ello? Realmente no lo sé.

* * * *

P: Mientras tanto ¿cuál es su consejo para alguien con E.M. que vive cada día completamente agotado y que ha intentado ejercicio y ejercicio graduado y TCC, pero sin ninguna utilidad? Yo no me siento estresada, simplemente agotada.

Cort: Acabo de ver un papel que sugiere que la gente con ciertos problemas fisiológicos no responden bien a ciertas técnicas conductuales. No puedo decir más que esto – no ha salido todavía – pero apúntate a mi boletín y sabrás sobre ello. Podría ser una señal de esperanza para ti porque sugiere, creo, que un tipo diferente de terapia que podría ser útil para ti. Creo que 'absolutamente agotada' es un paso más allá que 'acelerada y cansada'. Yo suelo estar en este estado.

* * * *

P: ¿Cómo supiste que tienes sensibilidad química múltiple? ¿Tiene alguna relación con SFC/FM?

Cort: Si tienes SQM, ¡créeme, lo sabrás! Es dolorosamente obvio cuando empiezas a reaccionar a todas estas sustancias en las que nunca pensaste antes. Es una parte de EM/SFC y FMS para algunos pacientes – de alguna manera están conectados.

* * * *

P: ¿Sabes si hay algún nuevo medicamento en el horizonte?

Cort: No sé de ninguno, pero otra vez, probablemente no lo sabría. Lo que puedo decir es que los médicos se vuelven más innovadores para utilizar los medicamentos que ya conocen para tratar EM/SFC y FM.

Dr. Jonathan Kerr, MD, PhD (de la Universidad St. George de Londres) es probablemente el médico más proactivo en esta área. Sus estudios han informado de siete subtipos genómicos en EM/SFC, ay utiliza los resultados de la expresión génica como diana farmacéutica en los pacientes cuya actividad génica sugiere que tienen problemas inmunes. <http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/ID/8560>

Un estudio realmente fascinante de la Vanderbilt Universidad – “Autonomic Nervous System and Chronic Fatigue Syndrome” – está determinando si una solución salina y los inhibidores del óxido nítrico pueden revertir los problemas del volumen sanguíneo en pacientes con EM/SFC con y sin intolerancia ortostática (problemas para estar de pie). Tienen como diana el sistema nervioso simpático, una parte del sistema nervioso autonómico. <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00580619?term=vanderbilt++AND+chronic+fatigue+syndrome&rank=1>

Dr. Raymond Perrin, osteópato en el Reino Unido informó recientemente de éxito con masaje linfático y manipulaciones quiroprácticas para hacer que funcione mejor el sistema nervioso simpático. Cree que un sistema nervioso simpático vago permite que las toxinas se acumulen en el cerebro (<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=6628>).

- Un grupo acaba de informar de éxito con Dexedrina (!) - una anfetamina – para mujeres obesas con EM/SFC. Dexedrina es un estimulante, pero sus efectos positivos venían de su capacidad de interactuar con el sistema nervioso simpático para reducir la retención de fluidos. En su último libreo, *From Fatigued to Fantastic*, Dr. Teitelbaum informa de hallazgos similares, a condición que se sigue un programa de tratamiento comprensivo. Hablaré de este papel en el boletín.

Creo que es interesante la cantidad de concentración que hay por el momento en el sistema nervioso simpático. Es un área que era dura de mencionar hace cinco años.

* * * *

P: ¿Cuál es su punto de vista en las técnicas 'mente-cuerpo' como meditación & yoga?

Cort: Si hay una fuerte conexión mente/cuerpo en EM/SFC, probablemente esté implicado el sistema nervioso autonómico (SNA). El SNA regula las funciones “inconcientes”, pero también es uno de los pocos sistemas que podemos afectar conscientemente. Lo realmente intrigante es que mediante la práctica aparentemente podrás ‘reprogramar’ algunos de los procesos corporales que funcionan bajo el nivel de nuestra conciencia. Estos incluyen la velocidad de nuestra respiración y de nuestros latidos cardíacos, cómo reacciona nuestro cuerpo al ‘estrés’.

Si tienen razón Ashok Gupta y Dr. Jones y otros, algunos de estos procesos inconscientes incluyen los pensamientos. Solemos pensar sobre nosotros mismos como 'teniendo pensamientos' pero puede ser que en algunos casos "nos tienen" estos pensamientos, profundamente enterrados, por decirlo de alguna manera.

Una de las cosas que estoy comprobando ahora es la idea de lo que llamo "manejo intensivo." Esto implica ir realmente en busca de terapias diseñadas para volver a poner en equilibrio el sistema nervioso autonómico, como ralentizar tu respiración mediante la respiración concentrada o la meditación u otros medios. Dr. Fred Friedberg, PhD – quien escribió *Fibromyalgia & Chronic Fatigue Syndrome: 7 Proven steps to Less Pain & More Energy* – reportó que tuvo resultados mucho mejores con actividades bastante largas tipo meditación, que haciendo el estándar de 20 o 30 minutos. Tengo pendiente publicar una entrevista con el en m web. Solamente el tiempo nos dirá la importancia de estos tratamientos.

<http://astore.amazon.com/prohealth-20/search/104-6782122-6387119?node=121&keywords=7+proven+steps&preview=&x=11&y=8>

* * * *

P: ¿Su punto de vista sobre los estudios de expresión génica?

Cort: Es un área muy prometedora pero todavía no tenemos los resultados que quisiéramos. Como mencioné, sin embargo, Dr. Jonathan Kerr del Reino Unido parece estar con algo especial con sus investigaciones de subtipos genéticos en EM/SFC. Estoy ansioso por ver sus hallazgos. Apuesto que se ha invertido más dinero en las investigaciones de los estudios de expresión génica que en cualquier otro sujeto durante los últimos 5 años. El mejor estudio de 'expresión' que he visto fue el de Dr. Baraniuk sobre la expresión de proteínas en el cerebro.

* * * *

P: ¿Qué sabe del hallazgo de Dr. Chia sobre la infección enteroviral intestinal?

Cort: El intestino tiene in sitio cada vez más interesante en EM/SFC. Hay más células inmunes en el intestino que en cualquier otro sitio del cuerpo. Plus, al intestino lo llaman el 'segundo cerebro' por todos los tejidos del sistema nervioso que hay allí.

Dr. Kenny De Meirleir, MD, PhD, parece creer que EM/SFC empieza allí. Así que hay este enorme conexión neuro-inmune, más la recién encontrada evidencia por Dr. Chia que muchos de sus pacientes tienen una infección enteroviral en la pared intestinal. Hay evidencia que algunos pacientes tienen problemas con el intestino que podría aumentar considerablemente el sistema inmune.

* * * *

P: ¿Saben los investigadores porque más mujeres que hombres tienen estas enfermedades?

Cort: Podrías pensar que para las enfermedades donde dos tercios son mujeres y que se llevan 20 años investigando, ya tendrían algunas respuestas a ello. ¿Pero sabes qué? Si no lo preguntas, no te responden y nadie planteó esta pregunta.

El hecho que ni siquiera se ha empezado a responder la pregunta es realmente indicativa de la cantidad abismal que reciben las investigaciones en EM/SFC (y FM). El programa de los NIH (National Institutes of Health) de investigaciones en SFC, por ejemplo, está basado en la Oficina de Investigaciones en la Salud de la Mujer ("the Office of Research for Women's Health = ORWH) – y ni siquiera están interesados. ¡Ni siquiera están interesados!

Por lo que sé, la respuesta a la pregunta es que nadie sabe, pero el estrógeno y la 'hormona del estrés' cortisol podrían estar implicados.

* * * *

P: ¿Algunos progresos de investigación podían hacer una diferencia grande?

Cort: Creo que hay algunas cosas que, de tener éxito, podrían cambiar el paisaje de las investigaciones, y quizás nuestras vidas, de forma bastante rápida.

Lo más importante es el informe de los investigadores japoneses Dr. Akikazu Sakudo, et al. que han utilizado una tecnología llamada espectroscopia NIR de forma novel para encontrar un biomarcador en sangre para EM/SFC. Los japoneses parecen estar muy ilusionados con esta nuevo test. <http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/id/7194>

En la reciente conferencia de investigaciones biomédicas en Noruega <http://www.mereseach.org.uk/archive/newhorizons.html> dijeron que siguen pensando estar en la pista correcta. Si fueran capaces de reproducir sus resultados, sería efectivamente una noticia muy, muy grande.

La otra es el trabajo de subgrupos que se está haciendo en el Reino Unido por Dr. Jonathan Kerr, y en los EEUU por Dr. Nancy Klimas, MD, en la Universidad de Miami.

<http://www.med.miami.edu/medicine/x643.xml>

Las investigaciones en EM/SFC han sido importunadas por conclusiones inconsecuentes. Es muy posible que el motivo sea los diferentes tipos de pacientes con EM/SFC que aparecen en los estudios. Si esto es verdad, el objetivo número uno en EM/SFC tiene que ser establecer subgrupos. Otra vez se trata de un área donde se hizo muy poco trabajo exhaustivo, lo que realmente me sorprende ya que los investigadores llevan 20 años preguntándose sobre los subgrupos.

Hay también un intento realmente intrigante de unir el funcionamiento de los sistemas nervioso simpático e inmune – para establecer realmente una conexión neuro-inmune.

Y hay otro estudiando la conexión sistema nervioso simpático/volumen de sangre – itodo cosas geniales! Y los estudios del ejercicio repetido por el grupo Snell que he mencionado antes.

* * * *

P: ¿Sabes si alguien está estudiando el concepto de Dr. Pall que los antioxidantes y otros nutrientes pueden regular a la baja el "Ciclo del Óxido Nítrico" para alguna de las enfermedades inexplicadas?

<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=8071>

Cort: Creo que la respuesta a esto demuestra uno de los problemas clave que tenemos en EM/SFC y FM. Hemos un investigador – Dr. Martin Pall, PhD, cuyos varios trabajos de investigación publicados y cuyo libro producido "Explicando Enfermedades Inexplicadas" <http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/078902389X/104-0633642-5692763> sobre su teoría para explicar estas enfermedades, cuya teoría realmente ha alcanzado popularidad, al menos entre los profesionales de EM/SFC/FM. Pero creo comprender que tiene problemas para conseguir suficiente dinero para hacer público sus ideas.

Realmente no sé si alguien está estudiando esto o no, pero si no, es lo mismo de siempre; muchas buenas ideas – pero pocos fondos disponibles para perseguirlas.

* * * *

P: ¿Cuál es el protocolo de Rich Van K's? ¿Lo has probado?

Cort: Rich Van Konyneburg, PhD, tiene una teoría muy interesante, que dice que la merma de glutatión, el anti-oxidante maestro del cuerpo, producido vía el 'ciclo de metilación', es la causa subyacente de EM/SFC en un subgrupo de pacientes, y que un protocolo de ciertos nutrientes ayudará. Creo que esta teoría es débil en un extremo; no creo que haya mucha evidencia del bajo glutatión en EM/SFC. Pero es fuerte al otro extremo porque algunas personas realmente parecen conseguir ayuda con suplementos de glutatión y/o suplementos para mejorar el proceso de metilación. Y eso, evidentemente, es lo importante. Hasta cierto punto uno podría esperar – dada la muy consistente evidencia del incremento del estrés oxidativo en EM/SFC – que este tipo de suplementos ayuden. El protocolo de antioxidantes producido por Dr. Pall (<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=8075>) en conjunto con la Dra. Grace Ziem, MD, fundadora de Chemicalinjury.net, (<http://www.chemicalinjury.net/index.htm>) está diseñado para apoyar el estrés oxidativo reducido. Y algunos informes anecdóticos sugieren que la Dra. Ziem ha tenido algún éxito real con ello. No sé mucho sobre el proceso de metilación; pero podrás encontrar mucha información sobre el protocolo de Rich en m web (<http://phoenix-cfs.org/ResearchIntro.htm>).

* * * *

P: ¿En tu opinión cuál es el mayor problema para la comunidad de EM/SFC en este momento?

Cort: Hay dos problemas, y están relacionados. No les va a gustar a la gente escucharlo, pero en su totalidad, la "comunidad" SFC no está realmente implicada en ninguna otra cosa que encontrar tratamientos, y nuestros fondos investigacionales a nivel federal es absolutamente vergonzoso. Y creo que el primero afecta al otro.

Creo que la gente tiene esta idea subyacente que hay algún enorme equipo de investigadores en el gobierno que está trabajando para ella. ¡Yo pensaba esto! Pero les puedo decir que esto no es verdad. De los más de 20.000 empleados de los NIH, hay 1 persona – 1 sola persona – trabajando en el SFC. En realidad es media persona, porque no trabaja a jornada completa. Es wto para una enfermedad que afecta a un millón de personas en los EEUU.

Después de mirar el asunto de las investigaciones durante varios años he llegado a la conclusión que es más un problema político que un problema de ciencia. Ahora tenemos muchos argumentos para el EM/SFC. Gracias en gran parte, irónicamente, a los CDC, tenemos unas sólidas estadísticas que muestran un alto ratio de prevalencia, un alto ratio de incapacidad, y un costo económico asombrosamente alto para el país. Hemos demostrado ampliamente la NECESIDAD pero seguimos siendo financiados como si fuese una enfermedad menor, sin consecuencias.

Hay enfermedades que solamente afecta a decenas de miles de personas que consiguen sustancialmente más fondos que el EM/SFC. Actualmente nuestros fondos han caído un 50% durante este último par de años – y esto en una enfermedad que ya tenía uno de los ratios de financiación más bajos.

Esto no va a cambiar, al menos que nosotros lo hacemos cambiar; a no ser que ejerzamos bastante presión política para obligar a los NIH a prestar atención a EM/SFC. La presión política nos hizo entrar y nos mantendrá allí. Si no hubiese entrado la CFIDS Association of America, es muy probable que el federal CFS Advisory Committee (CFSAC) hubiera sido suprimido hace unos años. Un oficial muy importante dijo simplemente que los Institutos que forman los NIH no creen que SFCF sea una prioridad.

Es una situación muy dura. Por este motivo realmente no nos podemos permitir tener una comunidad políticamente inactiva. Es por esto que necesitamos apoyar la CFIDS Association of America. Son nuestro "in" a nivel federal. Pero no puedes esperar que luchen con éxito contra los lobbies de las grandes enfermedades para conseguir un trozo de tarta si solamente tienen el apoyo de unos pocos miles de pacientes. No pueden hacer el trabajo con un tirachinas, necesitan un cañón. Verdaderamente no puedo poner suficiente énfasis en lo importante que es conseguir que esta organización sea fuerte. Hay una enorme cantidad de dinero disponible en los NIH – y tenemos que encontrar la forma de conseguir parte de ello.

* * * *

P: He oído unas cosas negativas sobre la CFIDS Association. ¿Por qué está tan a favor de la CAA?

Cort: No estaba realmente interesado en la CAA hasta que me enteré lo ridículos que son los fondos para EM/SFC a nivel federal. Y una vez lo supe, me realicé que la cosa más importante es tener un fuerte grupo nacional que defiende nuestros intereses a nivel federal. El nivel federal es donde está el dinero grande – y quiero decir realmente grande – para investigar. Si queremos un trozo de esta tarta, necesitamos alguien que nos defiende allí, y el único grupo que lo puede hacer de manera efectiva es la CAA.

Pero he leído algunas editoriales realmente negativas sobre ella – sobre que ya no trabajan para los pacientes, y cómo dependen del gobierno federal para mantenerse económicamente a flote, etc. Por esto empecé a estudiar sus informes. Leí todos sus informes anuales, mire sus esfuerzos de defensa, su testimonio ante el gobierno federal, sus críticas hacia las mismas agencias de las que según algunos dependían. Y en vez de sentirme mal, me siento realmente muy impresionado. ¡Ví una organización que trabaja mucho para los intereses de los pacientes! Creo que la CAA fue castigada porque hace algo que era muy innovador cuando convencieron los CDC de financiar la primera campaña mediática jamás por una enfermedad. Pensaba que debería haber recibido algún premio por haber conseguido más atención nacional para EM/SFC, pero esto era simplemente demasiado para algunos.

La CAA publica una revista preciosa, tiene materiales educativos preciosos, una web muy buena (<http://www.cfids.org>), etc. Pero en realidad es una organización bastante pequeña. Cuando veo que el nivel de financiación para EM/SFC está entre los más bajos para cualquier enfermedad, no me supone ningún esfuerzo apoyar la CAA. Hay muchas formas para ayudar nuestra causa, pero la más fácil es simplemente ser miembro y donar a la CAA. Acabo de averiguar que tienen una cuota mensual y me he apuntado. No dispongo de mucho dinero, pero me puedo permitir gastar \$20 al mes para mi futuro. Estoy absolutamente asombrado de las pocas personas que apoyan esta organización.

* * * *

P: ¿Hay algunas iniciativas específicas que podrían ayudar a darle la vuelta a esta situación de financiación de las investigaciones?

Cort: Si, están ocurriendo al menos tres cosas importantes.

La primera es el Whittemore Peterson Institute for Neuro-Immune Disease (EM/SFC, FM y enfermedades relacionadas), <http://www.wpinstitute.org/> que se abrirá en la Universidad de Nevada - Escuela Médica en Reno – en uno o dos años. La hija de Annette Whittemore tenía EM/SFC refractario a los tratamientos hasta que empezó a tomar el medicamento antiviral Ampligen[®], que e ayudó mucho. La cosa realmente intrigante sobre este Instituto es que parecen concentrarse en un área investigacional – el sistema inmune – que el gobierno federal ha abandonado en gran parte. Me dijeron de esperar papeles más bien sorprendentes de este grupo en el futuro cercano.

Una segunda iniciativa importante es el intento de la CFIDS Association para conseguir cierta cohesión en el campo muy diverso de las investigaciones en EM/SFC al alquilar la Directora Científica eminencia cualificada - la Dra. Suzanne Vernon, PhD (<http://phoenix-cfs.org/IntVernon07.htm>). Creo que realmente necesitamos a alguien que pone todas las piezas en su sitio para optimizar nuestros esfuerzos investigacionales. La Dra. Vernon también será una voz incalculable para la CAA en Washington.

Otra iniciativa positive es el crecimiento de OFFER (Organization for Fatigue and Fibromyalgia Education and Research (<http://www.offerutah.org/Mission.html>); una organización de apoyo/defensa que empezó la Dra. Lucinda Bateman, MD, en Salt Lake City. En un tiempo corto la Dra. Bateman ha construido una organización que atrae el interés de proveedores de la salud regionales y de investigadores universitarios; dos grupos importantes que usualmente ignoran al EM/SFC/FM. Si OFFER pudiese ser duplicado en otro sitio, podría tener un gran efecto sobre la capacidad de los pacientes con EM/SFC para conseguir buenos cuidados médicos.

* * * *

P: No oigo nada bueno sobre la CDC de parte de nadie, menos de ti, en la comunidad de pacientes. ¿Por qué quieres tanto la CDC después de todo que han hecho?

Cort: Me diría que quiera TANTO a la CDC, pero creo que realmente estamos ante dos CDC's: la CDC que metieron la pata con los estudios de Incline Village y sacaron dinero del programa del SFC y luego mintieron sobre ello, y el programa de la CDC dirigido por un investigador muy vigoroso, aunque a veces controversial (Dr. William C. Reeves). No pienso que la mayor parte de la comunidad de EM/SFC ha alcanzado al segundo CDC. En algunas partes de la comunidad EM/SFC está la tendencia de demonizar ciertas instituciones o individuos y creo que esto es un gran error. Después de años de leer la literatura científica creo que es difícil de realmente encasillar la mayoría de grupos o individuos. Creo que la mayoría de investigadores, incluyendo los de la CDC, realmente quieren averiguar qué ocurre en EM/SFC; al fin y al cabo se gastan buena parte de su carrera en ello – ino quieren equivocarse!

Cada vez que Dr. Reeves abre la boca en público, no obstante, parece tener la habilidad de decir algo que pone los pelos de punta a los pacientes. Pero son los estudios los que realmente importan, y yo me concentro en esto – y si miras las investigaciones de la CDC de los últimos 5 años, verás que tienen resultados. ¡Puede que no tienen razón! Pero lo intentan, y esto es una enorme diferencia con el pasado. Éste no es un grupo de investigación que está arrasando el SFC debajo de la alfombra.

* * * *

P: Respecto la CDC, Cort, ¿Cuál crees es la situación diagnóstica en los EEUU para EM/SFC?

Cort: Es un caos. Tienes un grupo más bien grande de investigadores que fuerzan unos criterios concentrados en el malestar post-esfuerzo, y está otro grupo (la CDC) que publicó una nueva definición que acaba de tirar este síntoma por la ventana.

Básicamente la CDC está al mando. No hace mucho que invitaron un puñado de profesionales en SFC para que les diesen recomendaciones sobre una nueva definición, y luego se sentaron en su propio rincón y hicieron un borrador de una nueva definición que realmente chocó mucha gente. No sabemos cómo decidieron lo que hicieron y la CDC no quiso decir mucho sobre ello.

Realmente no sabemos cómo esta definición afectará las investigaciones en EM/SFC. Todavía no parece haberlo enviado en una dirección psicológica, pero todavía es temprano. Lo interesante es que un grupo holandés tomó las ideas de estrés alostático desarrolladas por los investigadores de la CDC y las utilizaron para valorar que el malestar post-esfuerzo tiene que ser parte clave de cualquier definición de EM/SFC. No sé porque la CDC no piensa lo mismo.

* * * *

P: ¿Recomienda algún libro sobre EM/SFC & FM?

Cort: Últimamente han salido muchos Buenos libros. Creo que para el tratamiento global de EM/SFC, “*From Fatigued to Fantastic*” bporDr. Teitelbaum es el claro ganador (<http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/1583332898/102-1430045-2093738>). Es casi enciclopédico y lleno con intuiciones – un trabajo que impresiona mucho.

Me encantó el nuevo libro de Dr. Natelson- “*Your Symptoms are Real*”. (http://www.amazon.com/Your-Symptoms-Are-Real-Nothing/dp/0471740284/ref=sr_1_1?ie=UTF8&s=books&qid=1206033421&sr=1-1) Dr. Natelson es bastante conservativo; no está realmente interesado en las terapias alternativas, pero tiene una buena relación doctor-paciente, explica realmente bien las investigaciones y pensó mucho sobre como manejar estas enfermedades. Genial para leer. Para una mirada personal, histórica y sociológica en EM/SFC, el libro de Dorothy Wall “*Encounters with the Invisible*” es simplemente fantástico. Es mi libro favorito global sobre EM/SFC. https://www.immunesupport.com/shop/product.cfm/product_code/N0445/loc/SFPCP

Para ensayos personales están cualquiera de Floyd Skloot – <http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/1885266316/102-1430045-2093738> y el de Rik Carlson “*We’re Not in Kansas Anymore*”. <http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/097216491X/102-1430045-2093738>

Dr. Friedberg le da ideas a los pacientes de los efectos sorprendentemente positivos que puede producir un programa intensivo del manejo del estilo de vida, en “*Seven Steps to Less Pain and More Energy*”. <http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/1572244593/102-1430045-2093738>

Y Martha Kilcoyne da esperanza a los pacientes con EM/SFC y excelentes consejos en su historia sobre cómo recuperarse de EM/SFC: “*Defeat Chronic Fatigue Síndrome*”.

<http://astore.amazon.com/prohealth-20/detail/0979476933/102-1430045-2093738>

Estos son mis actuales favoritos.

* * * *

P: Otra vez el asunto del nombre. 'Síndrome de Fatiga Crónica' no sena bastante importante para tomarlo en serio.

Cort: Estoy de acuerdo. Por esto me apunté a la campaña del cambio de nombre de Rich Carson (<http://www.afairname.org>). Estamos ante una enorme cantidad de asuntos, y el problema del nombre le añade combustible. Me gusta como Rich y el grupo de cambio de nombre han razonado el cambio de nombre. Lo pensaron durante mucho tiempo y llegaron con un nombre que – esperemos – puedan aceptar tanto las comunidad de investigadores, como los pacientes.

Tengo razones ocultas para reunirme también a la campaña. Creo que una posibilidad para unir a los pacientes con EM/SFC – sería genial si de alguna manera nos juntásemos todos para trabajar para acabar con esta enfermedad. Tal vez nos podemos basar en el momentum que generamos.

* * * *

P: ¿Quizás nos tomarían en serio si todos los pacientes con SFC/EM nos acostaríamos en medio de todas las autopistas?

Cort: Pues eso sí que es creativo...si conseguimos que salga todos y nadie de lesiona... ia por ello!

Consideraciones finales

Cort, muchas gracias por todos lo que hace para mantenernos informados.

Cort: Gracias y gracias a Prohealth y Rich Carson por invitarme. Les invito a todos a subscribirse a mi boletín mensual *Phoenix Rising* y a visitor la web (<http://Phoenix-cfs.org>). Tenemos entrevistas con autores, defensores, investigadores y médicos a punto de publicar y seguimos todas las investigaciones nuevas.

Nota: Esta información no ha sido evaluada por la FDA. Es información genérica proporcionada por un laico y no tiene intención de diagnosticar, prevenir, tratar o curar cualquier enfermedad. Siempre consulte a su médico.