

Los lectores preguntan y la doctora Nancy Klimas responde:

Un virus vinculado con el Síndrome de Fatiga Crónica.

"Puedo decirle que si tuviera que elegir entre las dos enfermedades (en el

2009) yo preferiría tener VIH." Dra. Nancy Klimas.

Denise Grady, escritora científica para el The New York Times, exploró recientemente el vínculo entre un virus que se acaba de descubrir, llamado XMRV, y el SFC, en [—Is a Virus the Cause of Fatigue Syndrome?](#)

En

el blog de Consultas, científicos y doctores de la [—International Association for Chronic Fatigue Syndrome](#), una sociedad de 500 profesionales biomédicos y conductuales, participaron en las preguntas de los lectores ([—took readers' questions](#)) sobre el SFC.

Aquí, la, Dra. Nancy G. Klimas, que está en la Junta de Directores de la organización, responde a preguntas sobre el retrovirus recientemente descubierto y los cuidados clínicos del SFC. La Dra. Klimas es directora del departamento de inmunología de la Universidad de Miami School of Medicine y directora de investigaciones clínicas de SIDA/V.I.H. en el Miami Veterans Affairs Medical Center.

Lean también las respuestas de Fred Friedberg sobre las preguntas respecto al comportamiento en [—Behavioral Treatments for Chronic Fatigue Syndrome.](#)

¿Es el SFC contagioso?

P. Llevo 25 años con C.F.I.D.S. Si es un virus, ¿es contagioso? ¿Cómo se transmite? Ahora estoy preocupada por pasarlo a los demás. Gracias. Nona R. La Dra. Klimas responde:

En general, los retrovirus no se expanden por el aire o por gotas, pero son transmitidos sexualmente, verticalmente, (de madre a feto) y por transfusión sanguínea. Según hemos aprendido sobre otros retrovirus, está claro que importa la cantidad del virus, y la gente con baja cantidad de virus en circulación no es tan infecciosa como la gente con altos niveles de virus en la sangre.

2

Con respecto al XMRV, el retrovirus recientemente encontrado en muchos pacientes con SFC, no tenemos información suficiente para juzgar cuán infeccioso puede ser.

Cuando surge la posibilidad de transmisión sexual, la gente se preocupa de ser de alguna manera responsable de infectar a sus parejas sexuales. Mientras esto es posible, es importante recordar que muchas infecciones pueden venir de exposiciones entre tatarabuelos, y ser mantenidas durante generaciones como infecciones

latentes, o como infecciones de experiencias tempranas de cualquier pareja sentimental en una cadena de parejas. Sabemos que es muy inusual que ambos cónyuges desarrollen el SFC. Y aunque puede suceder de madre a hijo, es inusual. Está claro que hay un número de factores que incrementan el riesgo de tener SFC: genética, función inmune, severidad de la infección inicial-para nombrar unos pocos. Sólo estar expuesto a, o incluso infectado con un virus no significa que una persona se ponga enferma. Tampoco sabemos si la infección por ahora si el XMRV actualmente causa la enfermedad, o si es uno de algunos de los virus asociados reactivado (como HHV6,EBV y enterovirus). Es importante no tomar estos nuevos hallazgos sobre el virus XMRV como algo más que un apasionante desarrollo nuevo. Necesitamos estudios confirmatorios, luego estudios para ver si el virus contribuye a la causa de la persistencia y los síntomas de la enfermedad. Las buenas noticias son que si el XMRV está relacionado con el SFC, hay muchos medicamentos antivirales que ya han sido probados con seguridad en el HIV que pueden inhiben la replicación viral. Por eso, estos estudios pueden ser diseñados muy rápidamente.

¿Hay un test de sangre para el virus del SFC?

P. ¿Existe un test específico, sanguíneo u otro, para determinar si una persona

está infectada con el virus XMRV? Beau Brincefield

R. La Dra. Klimas responde:

El test para el XMRV que ha sido mencionado se utiliza sólo en un entorno de investigación. El director del Whittemore Peterson Institute, que estuvo implicado en los hallazgos recientes, dijo que estaban

3

desarrollando una prueba comercial que esperaban tener accesible en —[unas semanas](#)||. Algunos otros laboratorios comerciales están también

desarrollando pruebas.

Algunos puntos importantes: Primero: test de anticuerpos significan que usted ha estado expuesto a un virus y no le dice que tenga una infección activa. Segundo: una técnica conocida como ensayo PCR mide algo llamado " carga viral" y es la prueba diseñada para medir, tanto los virus activos que se están replicando, como los virus latentes (inactivos). Cualquiera de las medidas sería útiles con este nuevo virus, pero no tenemos acceso a ellas, excepto en el entorno de las investigaciones. Otra manera de medir si estás infectado es con cultivos virales. El estudio publicado recientemente utilizó ambos, los cultivos y los PCR.

Ejercicio y SFC

P. Yo solía ser muy activo y me encantaba hacer deporte. Luego fui golpeado por algún tipo de infección. Finalmente, después de visitar diferentes doctores y profesionales de la salud me diagnosticaron SFC. Ahora tengo menos problemas para arreglármelas. Intento descansar varias veces a lo largo del día. Me gustaría volver a hacer deporte, pero cuando lo intento me siento muy enfermo y mis músculos duelen mucho. ¿Tiene algún consejo? Debería forzar y volver a hacer deporte? Noto que ya es difícil seguir con los estudios y andar las distancias normales que tengo que hacer. No me gustaría tener que perder los estudios. Pat

R. La Dra. Klimas responde:

La mayoría de los pacientes con SFC funcionan mejor si reparten su ejercicio en segmentos cortos, si toman breves descansos y luego lo intentan de nuevo. Ciertamente, hacer demasiado puede causar —crashes|| y crisis que pueden durar días e incluso semanas. Por esto les digo a mis pacientes la regla de los cinco minutos: 5 minutos de ejercicio, 5 minutos acostarse en el suelo, entonces otros 5 minutos de ejercicio - incrementando sus ratos de ejercicio de 5 en 5 minutos. Si ya puedes tolerar mas ejercicio que esto, intenta ir más lejos, tomando un descanso y después otro rato. Los pacientes SFC suelen

4 tolerar mejor los ejercicios de flexibilidad y resistencia (estiramientos y pesas) que el ejercicio anaeróbico. Ya que los pacientes con SFC tienen tendencia a caídas de tensión sanguínea cuando ejercitan, usualmente toleran mejor el entrenamiento aeróbico en posición plana- natación, bicicleta acostada, este tipo de cosas.

¿Puedo presentarme voluntario para un estudio?

P. Me gustaría tener un segundo puesto No. 25 y preguntar ¿cuando y cómo me puedo presentar voluntario para ser parte de un experimento con medicamentos? Por favor ayúdenos. Sally

A. La Dra. Klimas responde:

Existen pruebas con medicamentos y otros estudios en todos los EEUU y en el mundo que miran esta enfermedad y sus posibles tratamientos. Los investigadores del Whittemore Peterson Institute y en otros lugares están ya planeando pruebas con antivirales, basadas en este desarrollo investigacional tan emocionante. Para más desarrollos, miraría en tres lugares en particular: [la International Association for CFS/ME](#), [la CFIDS Association of America](#) y el [Whittemore Peterson Institute for Neuro-Immune Disease](#).

¿Se había descubierto un virus SFC hace años?

P. A comienzo de los 1990s, la Dra. Elaine DeFreitas del Wistar Institute en

Filadelfia descubrió un Nuevo retrovirus humano (relacionado de muy cerca con el HTLV 2, con aspectos estilo Spuma-virus) en pacientes con C.F.I.D.S. Esto fue consecuentemente confirmado por otros dos prominentes investigadores (y un laboratorio comercial). La Dra. DeFreitas casi terminó de secuenciar sus genes y de publicar un papel meticuloso en una revista de prestigio. Luego los CDC (Centros para Control y Prevención de Enfermedades y los NIH (Institutos Nacionales de Salud destruyeron intencionadamente su reputación porque no cuadraba con sus afirmaciones vigorosas que el SFC es psiconeurosis. Nadie ha seguido con esto por miedo de ver su carrera destruida de manera similar. Todo esto fue detallado en el fascinante libro —Osler's Web.|| ¿Es este el mismo virus que el —nuevo|| XMRV? Justin Reilly

5

R. La Dra. Klimas responde:

La dra. DeFreitas estaba haciendo un trabajo estupendo y debería ser agradecida por sus tempranos resultados que sugerían una infección retroviral en los SFC. Desde aquella la tecnología ha avanzado mucho, dando a los investigadores nuevas herramientas para investigar virus que no estaban identificados en 90-92, incluyendo el XMRV También han sido desarrollados nuevos antivirales que podrían ser potencialmente efectivos para controlar este tipo de infección. También tenemos una comprensión mucho mayor de la toxicidad de estos medicamentos y su uso correcto. Felicito a los investigadores del WPI por su trabajo diligente. Hoy también estoy feliz por Elaine. Asimismo les pediría a los pacientes tener un poco más de paciencia para que los investigadores puedan hacer el tipo de pruebas clínicas que nos permitirán saber si este virus es el eje en las enfermedades crónicas.

¿Relación entre el VIH y el XRMV?

P. Creo que la comparación con el V.I.H. (solamente porque coincide que es otro retrovirus) es alarmista, innecesaria y, en el peor de los casos, el tipo de factoides sensualista que informa que es iotro típico tabloide! De lo que he podido reunir... la relación entre ambos es débil y en como mucho general. Lo que me enfada es que la comparación con el VIH está completamente fuera de contexto; se conocen muchos retrovirus que no causan ninguna patología

—

compararlo con el más conocido y temido es simplista y una equivocación. No deberíamos olvidar que los retrovirus han sido comunes a través de la historia humana, y mientras algunos no causan enfermedad en absoluto, la mayoría no es tan extrema en absoluto que el VIH. Comparar el virus con el VIH es crear una indebida alarma y sufrimiento a la gente que ya se está enfrentando a una enfermedad difícil. No sólo está fuera de su contexto la comparación, no hace nada para proporcionar información útil al lector. Le pido que piense en las consecuencias morales de su desafortunada comparación - el horror y la angustia de aquellos que podrían pensar que puede ser tan debilitante como el VIH, tanto como el temor de pensar que podrían posiblemente pasarlo a otra persona.

David

6

R. La Dra. Klimas responde:

Hace usted un buen apunte. Esto es un estudio, los resultados tienen que ser validados, entonces el próximo estudio buscará opciones de tratamiento. Y está usted en lo cierto, algunos retrovirus parecen benignos, mientras que otros son patógenos.

Pero yo espero que usted no esté diciendo que los pacientes SFC no estén tan enfermos como los pacientes con VIH.

La mayor parte de mis pacientes con VIH está robusta y contenta gracias a tres décadas de intenso y excelente trabajo de investigación y billones de dólares invertidos.

La mayoría de mis pacientes con SFC, por otro lado, está terriblemente enferma e incapaz de trabajar o de participar en el cuidado de sus familias.

Yo comparto mi tiempo clínico entre las dos enfermedades, y puedo decirle que si tuviera que elegir entre las dos enfermedades (en el 2009), yo preferiría tener VIH.

Pero el SFC que solo en los EEUU afecta a un millón de personas, solamente ha obtenido una pequeña fracción de dólares para su investigación.

A pesar de estas limitaciones, ha habido un esfuerzo considerable para comprender la causa y desarrollar tratamientos efectivos. El Whittemore Peterson Institute debería ser congratulado por su trabajo excepcional, efectuado en un centro completamente nuevo

pagado con donaciones privadas, dinero estatal y la colaboración del NIH. ¡Trabajo creativo y financiación creativa!

¿Es el sueño un factor en el SFC?

P. ¿Piensa Usted que el sueño puede ser un factor en el SFC? ¿Ha oído Usted sobre el uso de Xyrem para facilitar el sueño profundo de la fase 4? Casi todo el mundo con fibro y/o SFC reporta no ser capaz de dormir profundamente — de no tener un sueño reparador. Todos esperamos ansiosos la ayuda para estos

7

ratos en nuestras vidas. Tantos años que se han perdido por estas enfermedades. Abot Bensussen

R. La Dra. Klimas responde:

Se está haciendo una prueba clínica sobre los efectos en la fibromialgia, del Xyrem, un medicamento que se utiliza para tratar desordenes del sueño como la narcolepsia. Ciertamente, conseguir un sueño reparador es bueno, y el sueño de ondas lentas es clave para tener un sueño reparador. Un experto en el sueño puede ayudarte con esta parte del tratamiento, pero es importante que hagan un estudio de tu sueño antes de considerar prescribir inductores del sueño. En un estudio por mi grupo hemos encontrado que más o menos la mitad de los pacientes con SFC desarrolla con el tiempo algún nivel de apnea del sueño, una condición tratable que puede ser empeorada con algunos medicamentos para dormir.

<http://consults.blogs.nytimes.com/2009/10/15/readers-ask-a-virus-linked-to-chronic-fatiguesyndrome/?pagemode=print>

Por The New York Times - 15 OCTUBRE 2009 – TRADUCIDO POR CATHY VAN RIEL – 18-10-2009 -

Copyright 2009 The New York Times Company - Privacy Policy - NYTimes.com 620 Eighth Avenue New York, NY 10018