

Klimas Nancy sobre Fibromialgia, V.I.H. y Síndrome de Fatiga Crónica

20 enero 2.010

Cuando el New York Times informó sobre un posible vínculo entre un virus llamado XMRV y el SFC, muchos lectores tenían preguntas. A continuación, la Dra. Nancy G. Klimas, que está en la Junta Directiva de la "International Association for Chronic Fatigue Syndrome", responde a las preguntas de los lectores sobre FM, V.I.H., cistitis y SFC. La Dra. Klimas es directora del departamento de inmunología de la Universidad de Miami, Escuela de Medicina y directora de investigaciones para el estudio clínico en SIDA/VIH en el Miami Veterans Affairs Medical Center.

V.I.H. y SFC

P. Algo que no veo son comentarios de personas con tanto VIH, como SFC. Las personas con VIH han vivido durante mucho tiempo con el miedo de no poder hablar libremente sobre sus dificultades. Y los medicamentos son muy fuertes y no aseguran la cura. Las personas con VIH han aprendido que, cuando crees que finalmente las comprenden y apoyan, que no se engañen, porque no es así. Solamente te tienen miedo y desprecio.

Pero vivir con SFC y estar en agonía, perder todo lo demás en la vida que significaba algo para ti – y tampoco ser capaz de conseguir ayuda médica o ser comprendido - esto realmente duele aún más. Ambas juntas debe ser una pesadilla casi insoportable para seguir viviendo.
Kim

R. La Dra. Klimas responde:

Puntos interesantes. El VIH es una enfermedad dura; cuido a pacientes con VIH desde el 1983 y he perdido más de 1.000 por el SIDA antes de que llegaran las terapias efectivas en el 1994. Desde entonces, la salud de la mayoría de los pacientes con VIH/SIDA es mucho mejor, aunque han sufrido durante esa curva de aprendizaje médico, cuando íbamos aprendiendo sobre las toxicidades de medicamentos comunes y raros, y que la industria farmacéutica desarrollaba tratamiento más fáciles con menos pastillas. En 1994, nuestra unidad para pacientes internos de la Administración de Veteranos con VIH tenía un por medio de 38 camas ocupadas; ahora mismo, solo tengo a un paciente en el hospital con problemas relacionados con el VIH.

El VIH y el SFC pueden coexistir en una persona, pero la combinación no cumple la definición de caso para el SFC, porque requiere la exclusión de enfermedades coexistentes que pueden

explicar la fatiga. Aún así, veo en mi consulta pacientes con VIH con fatiga profunda – son tan raros que los médicos locales de VIH les derivan a mi clínica.

Casi siempre encuentro una causa para la fatiga profunda. La infección por reactivación del citomegalovirus, o CMV, es una explicación común, incluso en las personas que tienen excelentes recuentos de los CD4. Los síntomas de la fatiga en estos pacientes también pueden estar relacionados con una hepatitis activa crónica.

Si – y es un gran si – el XMRV resulta tener un gran papel en el SFC, sería de esperar que 3 a 4 % de la población con VIH también tiene el virus, y esto les pondría en situación de riesgo de la reactivación viral del XMRV. Pero, ya que muchos pacientes con VIH toman medicamentos antirretrovirales y algunos de estos medicamentos también son activos contra el virus XMRV, podría en realidad resultar que no es una enfermedad estilo SFC.

Antes hablé de las definiciones de caso. Recuerda que cuando los científicos definen una enfermedad, lo hacen para encontrar el grupo que tiene la enfermedad, intentando excluir cuantas más enfermedades similares sea posible.

Antes de tener un test de sangre para identificar a los pacientes infectados con VIH, por ejemplo, se definía el SIDA como enfermedad que afectaba a hombres den 18 a 65 años con infecciones oportunistas. Cuando se descubrió el VIH y se estableció un test de sangre fiable para identificar al virus, la definición de caso cambió para incluir a mujeres y niños, y los doctores podían definir una enfermedad VIH asintomáticas. Pero hizo falta este estrecho círculo inicial para encontrar el bicho que causaba la enfermedad.

Así que, mientras la definición de caso para SFC actual claramente excluirá a algunas personas con la enfermedad, incluyendo los que están afectados con otras enfermedades al mismo tiempo, su función es una herramienta de investigación.

Un grupo de trabajo internacional patrocinado canadiense ha desarrollado otra definición de caso clínico para el SFC para uso clínico. Esta definición de caso separa de manera útil los síntomas en las categorías autonómica, inflamatoria e endocrina.

Hay también una definición de caso pediátrica para el SFC.

Fibromialgia y SFC

P. Me han diagnosticado FM y SFC hace casi 8 años. Mi pregunta es: ¿Es posible que la FM es simplemente la fase primera de encefalomielitis miálgica/SFC? Parece que, cuanto más tiempo hace que tienes FM, más empeora y tienes los síntomas que entonan más con el SFC a medida que va progresando. Muchas gracias

Stacey, Salt Lake City

R. La Dra. Klimas responde:

Es muy probable que bajo el paraguas del diagnóstico del síndrome de fatiga crónica haya varios subgrupos de la enfermedad. Los dos más grandes son el comienzo síndrome postviral del SFC, y el comienzo más lento de la fibromialgia que evoluciona a la enfermedad de SFC. Varios grupos de investigadores están estudiando la biología de estos dos tipos de comienzo.

Un grupo en España ha desarrollado un test diagnóstico basado en los patrones de la activación de genes que parece distinguir entre estos dos grupos; presentaron su trabajo en una conferencia internacional la primavera pasada. Es importante que los investigadores busquen los subgrupos, porque es probable que los abordajes de los tratamientos sean bastante diferentes para cada uno.

Incluso dentro de la fibromialgia, puede haber subgrupos de pacientes. El Dr. Andrew Holman publicó un estudio hace varios años que sugiere que un subgrupo de pacientes con fibromialgia tenían bastante artrosis cervical o anomalías óseas para, de hecho, contusionar la espina dorsal en ciertas posiciones. El Dr. Holman sugirió que estos pacientes deberían ser tratado más como pacientes con lesiones en la espina dorsal, con medicinas que calman las fibras nerviosas demasiado activas y reducen la inflamación. Uno de los tres medicamentos aprobados para la fibromialgia - pregabalina (Lyrica) – actúa de esta manera.

Tu propia visión de tu enfermedad es muy útil. No se comprenden bien las conexiones que vinculan la fibromialgia y el SFC. Harán falta estudios que siguen a los pacientes durante tiempo y que siguen los factores que median los cambios entre los días buenos y los malos para entender realmente lo que pasa.

En la Universidad de Miami tenemos un estudio llamado el estudio “día bueno, día malo” que busca los biomarcadores que predicen un día relativamente bueno o relativamente malo en pacientes con SFC. Vemos las personas estudiadas 4 veces en 18 meses y medimos todo (bueno, sobre todo mediciones inmunes e endocrinas). Para más información, contactar con lgarcia2@med.miami.edu.

Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica y Síndrome de Fatiga Crónica

P. Me gustaría saber si la Dra. Klimas cree que la EM es una combinación del SFC y la, y si cree que cualquier tratamiento creado para EM/SFC también aliviaría el sufrimiento de la FM? O cree que la fibro es una enfermedad totalmente diferente, incluso a pesar de que en la mayoría de los casos inicialmente los pacientes de los EEUU son diagnosticados con ambos, o hay diferencia en la expresión de una y otra como la enfermedad que se presenta. Nerdse

R. Encefalomiелitis Miálgica, o EM fue definida por investigadores británicos como el final extremo del espectro del SFC. En unos cuantos países se utiliza este término en vez del síndrome de fatiga crónica e implica inflamación del cerebro y dolor muscular. El dolor muscular se presenta tanto en SFC, como en fibromialgia. Hay más controversia sobre si hay también inflamación del cerebro.

Hay estudios con neuroimágenes que apoyan el concepto de anomalías neurológicas en SFC/EM, particularmente los estudios que comprueban el flujo cerebral. Más recientemente, los estudios por Dr. Shungu y colegas que comprobaban el nivel del lactato en el cerebro sugieren que el flujo sanguíneo cortical resulta en una reducción de la capacidad para limpiarse de la toxina lactato. Esto podría actuar directamente sobre el cerebro, explicando pues los hallazgos del funcionamiento cognitivo, o puede resultar en inflamación local, causando así los síntomas relacionados con la zona afectada del cerebro.

La FM parece ocurrir como resultado de una vía señaladora del dolor cerebral excitada. El 60% de los pacientes con SFC/EM también tienen FM, así que ambas condiciones parecen estar relacionadas.

¿Hay un vínculo entre cistitis y Fatiga Crónica?

P. Me pregunto si la cistitis intersticial también puede estar asociada con la infección por XMRV. ¿Hay alguien estudiando esto?

Stephanie Bergweiler

Tengo un historial de enfermedad de Crohn, síndrome de Sjögren, cistitis intersticial y luego enfermé de SFC. Cuando conocí a otras personas con SFC, muchas tenían también Sjögren y cistitis intersticial. Anoche hablé con una señora que tenía Artritis Reumatoide, cistitis intersticial y SFC. ¿Ha visto constelaciones como esta, y en caso positivo, tiene alguna explicación?

Andy

R. La Dra. Klimas responde:

Tanto la cistitis intersticial, como la fibromialgia solapan con el SFC. Por el momento tenemos que utilizar las definiciones de caso para cada una para hacer un diagnóstico, ya que ninguna tiene un análisis sanguíneo diagnóstico bien aceptado. Es posible tener las tres condiciones a la vez. La FM es más común que las otras dos, y más o menos el 60 % de los pacientes con SFC también tienen FM.

© 2010 The New York Times Company - Fuente: New York Times - Date: January 21, 2010

URL: <http://consults.blogs.nytimes.com/2010/01/21/hiv-fibromyalgia-and-chronic-fatigue-syndrome/>