

## **Extractos de las conferencias sobre el XMRV en Oslo el 28/11/2010**

### **Conferencia por la doctora Judy Mikovits, Instituto Peterson Whittemore**

La Dra. Mikovits comenzó por reconocer varios investigadores de otros y hablando de sus colaboraciones con ellos, incluyendo varios investigadores en el Instituto Nacional del Cáncer, la Clínica de Cleveland, SAIC y, por supuesto, la Whittemore Peterson Institute.

La Dra. Mikovits pasó a explicar cómo encontraron en 2006 y 2007 el nuevo retrovirus en pacientes con cáncer de próstata y lo nombraron XMRV, virus xenotrópico relacionado con el virus de la leucemia murina. Mostró como construyeron y secuenciaron el clon infeccioso y encontraron que era un nuevo gammaretrovirus humano. La Dra. Mikovits entonces mostró cómo pacientes con EM/SFC tienen varias secuelas inflamatorias que incluyen disfunción de enzimas antivirales (RNasa L), disminución de la cantidad y del funcionamiento de las células NK, aumento de la actividad de células T y el aumento de citocinas/quimiocinas inflamatorias. Ella cree que estas disfunciones podrían ser explicadas por una continuada infección retroviral y propuso que estos pacientes podrían estar infectados por el XMRV.

La Dra. Mikovits repasó parte de la información técnica sobre cómo fueron capaces de detectar proteínas y anticuerpos positivos del XMRV que llevaron al artículo en *Science* del 09 de octubre 2009. También dio a la audiencia un poco de conocimiento en las más recientes técnicas de detección que se están desarrollando actualmente.

La Dra. Mikovits mostró posibles razones de la disparidad en la detección del XMRV, incluyendo la selección de pacientes en enfermedades heterogéneas, la variación de los métodos, la posibilidad de distribución dispersa en todo el mundo (como en el HTLV-1), mayores niveles de diversidad de secuencias, la búsqueda de retrovirus en la sangre, el cáncer de próstata no está en los reservorios en vivo, y los falsos positivos debido a la contaminación del PCR con células de ratón.

Mostró que se encontraron XMRV infeccioso y anticuerpos en muestras de pacientes con EM/SFC procedentes del Reino Unido y de Noruega. El estudio noruego está en curso y la Dra. Mikovits está cooperando en ello con el doctor Johnsgaard de la Clínica Lillestrøm. Luego pasó a explicar el hallazgo de dos cepas, XMRV y PMRV, y la probabilidad de que ambos pueden estar presentes al mismo tiempo en un mismo paciente.

La Dra. Mikovits mostró una diapositiva que hizo obvio que el virus tiene un maquillaje más simple que el VIH y el HTLV-1. Curiosamente, el LTR es

estimulado por hormonas, lo que demuestra porqué la línea celular LNCaP es la mejor opción. También podría ser una posible clave en la patogenia porque las hormonas y la inflamación podrían aumentar la replicación del XMRV.

HTLV-1, un Deltaretrovirus complejo no está en Europa o los EE.UU., pero existe en muchas personas en otros países y lleva un riesgo de por vida del 10% de desarrollar cáncer y síndromes inflamatorios. El XMRV es probablemente más parecido al HTLV que al VIH. El HTLV es asintomático en la mayoría de las personas.

La Dra. Mikovits terminó su charla mostrando algunos de los perfiles de citocinas/quimioquinas que se encuentran en linfoma/leucemia de células T adultas y comparándolos con muchos de los mismos hallazgos en pacientes con XMRV.

*ESME en colaboración con Dr. Mette Johnsgaard – Reportero Médico del Think Tank de ESME*

#### **Ponencia del Dr. Mette Johnsgaard, Lillestrøm Helseklinikk, Centro para el Tratamiento de enfermedades crónicas:**

La Dra. Mette Sophie Johnsgaard abrió su discurso introduciendo la clínica Lillestrøm Helseklinikk, Centro para el Tratamiento de enfermedades crónicas, donde es director médico. Ven a unos 600 pacientes al mes, la mayoría de Noruega, pero también visitan la clínica algunos pacientes daneses y suecos, y últimamente les han contactado pacientes del continente. Hoy día trabajan tres médicos en Lillestrøm, sobre todo con pacientes con EM / SFC.

La Dra. Johnsgaard mostró al público la lista impresionante de su grupo de apoyo. Junto con los dos otros médicos en la clínica, ha viajado de manera extensa el año pasado, visitando a varios conocidos expertos en EM/SFC con el fin de aprender lo más posible en el diagnóstico y el tratamiento de pacientes con EM/SFC. Esto ha permitido que estos médicos encuentren el plan de tratamiento óptimo para cada paciente individual.

Continuó hablando sobre el grupo de pacientes de atención, sobre todo lo que desencadena la enfermedad y la cantidad de virus y de infecciones crónicas que reactivan, ya que es información que puede ser importante para el tratamiento y que también puede dar una mejor comprensión de la enfermedad. También mencionó los trastornos gastrointestinales incluyendo inflamación, proliferación bacteriana, parasitaria, inflamación e intolerancias alimentarias. Tanto las infecciones crónicas, como las reactivadas y la inflamación intestinal y persistente inflamaciones parasitarias son comunes en otros trastornos retrovirales, por lo que la historia del XMRV es plausible.

La Dra. Johnsgaard explicó honestamente cómo un médico general normal de Noruega tiene muy poco conocimiento sobre retrovirus, ni HTLV ni el VIH se

ven a menudo en una consulta de un médico de cabecera. Esto hace que la conexión entre retrovirus y EM/SFC sea difícil de ver, incluso después de que estudios positivos presentaran una posible conexión con la enfermedad. Explicó a la audiencia cómo era reacia a enviar muestras de prueba para el virus XMRV hasta que se conozca más sobre el tema. Sin embargo, como los pacientes presionaban constantemente a la clínica, finalmente se decidió enviar las muestras a VIPdx, un certificado laboratorio CLIA. Las muestras vinieron positivas como gran sorpresa para médicos y algunos pacientes, y la necesidad de investigación noruega parecía obvia.

Continuó explicando que gran cantidad de muestras daban positivas en el cultivo celular y/o en la serología, y mostró conexiones entre la puntuación de Karnofsky y las muestras positivas. El material todavía no está publicado.

La Dra. Johnsgaard nos mostró un par de ejemplos de pacientes. Dos compañeros de trabajo enfermaron casi al mismo tiempo de una enfermedad parecida a una gripe fuerte. Una desarrolló un trastorno crónico de dolor neurológico, pero sin agotamiento, el otro una clásica EM/SFC. Ambos son positivos para el XMRV. Una paciente desarrolla EM/SFC después de un accidente, pero tenía brotes de sinusitis crónica y tendinitis crónicas años antes del accidente. Se ha comprobado que su casa tiene moho y fue capaz de señalar en el tiempo cuando muchos de los síntomas habían comenzado, cuando se había mudado a la casa. Después de la renovación de la casa experimentó una gran mejora con la terapia de biotoxinas, como la que emplea el Dr. Ritchie Zapatero, con quien la Dra. Johnsgaard está en estrecho contacto. No obstante, la paciente también da positivo en el XMRV.

Esta es la conclusión según la experiencia de la Dra. Johnsgaard en la Helseklinikk Lillestrøm hasta el momento:

- Muchos diferentes factores desencadenantes causan la misma enfermedad
- Infecciones crónicas y virus reactivados son comunes y precisan tratamiento
- Muchos pacientes tienen trastornos gastrointestinales tratables
- Muchos pacientes tienen enfermedad de biotoxinas que puede ser tratada
- Se ven clústeres de EM/SF en familias y en áreas
- Hay parejas que enferman y otras que no
- Hay un exceso de presencia de cáncer y enfermedades autoinmunes en la familia de los pacientes con EM/SFC
- El efecto variable a los protocolos de tratamiento hace que sea importante un seguimiento individual y cercano

- Muchos pacientes mejoran hasta un cierto punto después del tratamiento, lo que apunta a la posibilidad de tratar los efectos secundarios de una infección retroviral.

¿Qué se puede tratar hoy en día?:

- Infecciones crónicas / reactivadas
- Inflamación intestinal
- Enfermedad por Biotoxinas
- Inflamación
- Patologías inmunes, hasta cierto punto

Es demasiado pronto para tratar con antirretrovirales. Se necesita más investigación.

La Dra. Johnsgaard continuó su discurso hablando sobre la investigación en curso: "NO-SFC, etapa 1, estudio de confirmación de la detección de secuencias relacionadas con gammaretrovirus". La investigación se lleva a cabo en cooperación con el WPI, EE.UU. y el Instituto Científico San Raffaele en Milán, Italia. También mencionó varios proyectos de investigación previstos para el año 2011, incluida la investigación en la enfermedad por biotoxinas en colaboración con el Dr. Ritchie Shoemaker y grandes estudios internacionales en gammaretrovirus humanos.

El discurso de la Dra. Johnsgaard señalaba constantemente a los pacientes, y en este punto habló de dos pacientes que trata. El primero fue una niña que estaba extremadamente enferma que no había recibido tratamiento, ni explicación para sus síntomas de EM/SFC. Después de un año de tratamiento ha vuelto a la vida normal. El otro, un chico joven estuvo confinado en cama durante años, misteriosamente y extremadamente enfermo. Está tan enfermo que ni siquiera puede interactuar con sus padres sin que sea una gran presión para él. Él ha dicho a su madre que juega con sus amigos en el jardín en su cabeza. Eso es todo lo que es capaz de manejar. Ningún tratamiento ha tenido ningún efecto hasta ahora, y la Dra. Johnsgaard señaló que los pacientes extremadamente enfermos son una de las principales razones por las que siente que la investigación es muy importante. También es una de las razones por las que es tan importante que se prohíba la donación de sangre por pacientes con EM/SFC. Si hay la más mínima posibilidad de que un agente transmisible pueda conducir a una enfermedad tan debilitante, se debe detener cualquier posible vía de transmisión.

A modo de resumen Dr. Johnsgaard mostró la siguiente diapositiva:

- La EM es una enfermedad grave. Reduce el funcionamiento vital más que la mayoría de otras enfermedades que se ven en una consulta médica. También es una gran carga para la sociedad.
- Sabemos gracias a la investigación que pacientes con EM/SFC tienen virus reactivados e infecciones bacterianas crónicas.
- Sabemos gracias a la investigación que pacientes con EM/SFC tienen patologías inmunes.

En cuanto a retrovirus:

- Se sabe que el XMRV es un nuevo gammaretrovirus humano
- Se sabe el HTLV está asociado con cáncer y con enfermedades inflamatorias
- Se sabe el VIH está asociado con graves deficiencias inmunológicas
- Creemos que el XMRV está relacionado con ciertos tipos de cáncer
- Creemos que el XMRV está relacionado con inflamación inmune crónica
- Creemos que el XMRV es sólo uno de varios gammaretrovirus que serán aislados en los próximos años, abriendo la posibilidad para explicar los distintos grados de severidad en los pacientes con EM/SFC
- Se necesita más investigación, y para la investigación necesitamos fondos
- Necesitamos que haya cooperación entre los investigadores
- Relevantes investigaciones tiene que beneficiar a los pacientes sin demora
- Necesitamos un canal actualizado de información para el paciente

La helseklinikk Lillestrøm continuará tratando lo que es posible y dará seguimiento a la investigación.

<http://www.lillestromhelseklinikk.no/>

Traducido por Plataforma Nacional para FM, SFC, SQM  
(<http://www.plataformafibromialgia.org/>) con permiso de la ESME. Copyright ESME. 2010

Traducido por Plataforma Nacional para FM, SFC, SQM  
(<http://www.plataformafibromialgia.org/>) con permiso de la ESME. Copyright ESME

Enlace original <http://esme-eu.com/home/summary-of-the-oslo-xmrv-seminar-november-28th-2010-article467-6.html>

**La Sociedad Europea para la EM es un grupo sin ánimo de lucro, operado en su totalidad por voluntarios. Puede apoyar a la ESME con una donación visitando: <http://esme-eu.com/home/donate-article427-6.html>**

**Su donación será destinada directamente a nuestros objetivos de educar a los médicos y ayudar a los científicos para resolver el rompecabezas de EM/SFC: [www.esme-eu.com](http://www.esme-eu.com)**