

INFORME DE LA IV CONFERENCIA INTERNACIONAL “INVEST IN ME” SOBRE MANEJO, TRATAMIENTO Y ULTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACION DE LA ENCEFALOMIELITIS MIALGICA, (SINDROME DE FATIGA CRONICA)
LONDRES 29 DE MAYO DEL 2009. (S.e.o.)

Traducción Juan Palma

Fuente: “Journal of Invest In Me “Volume 3, Issue 1 2009. (Revista de la Asociación inglesa Invest In Me, Charity numero 1114035).

www.investinme.org

Esta asociación es miembro de la Alianza Europea de Encefalomiélitis Mialgica (EMEA, por sus siglas en inglés) Su revista incluye comentarios del profesor Malcolm Hooper, catedrático emérito de química médica de la universidad de Sunderland (Gran Bretaña), ha formado parte de varios comités científicos (de la OMS, de la asociación de veteranos de la guerra del golfo así como de diferentes organismos oficiales, entre ellos, la Royal Chemical Society, the British Pharmacological Society, por citar alguno) traducción y anotaciones: Juan Palma Gutiérrez. Juan Palma es letrado del Ilustre Colegio de Abogados de Sevilla (ICAS) España, así como miembro de la asociación Andaluza de afectados por el síndrome de SFC (EM), y de la CFIDS of América (Charlotte, Carolina del norte, EEUU), acude al acto en representación de la Corporación Hispalense.

El profesor Malcolm Hooper comenta esta conferencia que de nuevo proporciona sólidas evidencias biomédicas que no puede ser continuamente ignoradas por las autoridades sanitas de algunos países, cada vez mas casadas con una anticientífica, anticlinica, e ideológica visión de la enfermedad, hoy en día mucho mejor entendida que hace veinte años y para la cual se disponen de tratamientos efectivos de acuerdo con exploraciones técnicas mas concretas y específicas.

Indice:

El instituto Whittemore-Peterson the Reno, Nevada (EEUU)	
Ideas principales de su ponencia (key-notes speech)	Annette Whittemore
Tratamientos para los casos más severos de Encefalomiélitis Mialgica	Dr. Daniel Peterson
Investigación y diagnóstico de los casos mas difíciles y Complejos de EM (SFC)	Dra. Judy Micovits
Diagnóstico y tratamiento de la Encefalomiélitis Mialgica (SFC), asociada a infecciones crónicas por enterovirus Estomacales	Dr. John Chía

Infecciones semejantes encontradas entre EM (SFC) y Demás enfermedades neurodegenerativas y Neuroconductuales	Profesor Garth Nicolson
Servicios para un diagnóstico, tratamiento y Manejo correcto de la EM, incluyendo equipos Ambulatorios para los casos más severos de Encefalomiелitis Mialgica	Dra. Baumgarten
Epidemias y Encefalomiелitis Mialgica: Lecciones sobre La epidemia de Giardia Lamblia en Noruega La investigación en los pacientes más severamente Incapacitados por Encefalomiелitis Mialgica demuestra La verdadera naturaleza de la enfermedad, (Prueba de que No todo está en la mente)	Profesor Harald Nyland
Infecciones microbianas en diferentes subtipos genéticos Del SFC	Profesor. Kenny the Meirleir
Investigación con técnicas de Neuroimagen Cerebral En pacientes con EM	Dr. Jonathan Kerr Profesor. Basant Puri

COMENTARIOS A LA CONFERENCIA FOR EL PROFESOR MALCOLM HOOPER

Las conferencias de la Asociación "Invest In Me", han sido por derecho propio famosas por su alta calidad, así como por sus distinguidos ponentes internacionales, quienes han presentado con gran éxito la más actualizada información biomédica acerca de esta compleja devastadora enfermedad Multisistémica. Encefalomiелitis Mialgica o inflamación del cerebro, la médula y dolores musculares, es un término clínicamente muy significativo, y que además describe con precisión la naturaleza de la dolencia. El término fue acuñado por primera vez en 1956 por Donald Acheson, a raíz del brote infeccioso producido en el Royal Free.

Hospital de Londres en 1955, El Dr. Acheson se convirtió posteriormente en Chief Medical Officer en Gran Bretaña, y el término Encefalomiелitis Mialgica, fue incluido por primera vez en la CIE. (Clasificación Internacional de Enfermedades) de la OMS en 1969.

En la última clasificación Internacional de Enfermedades, la (CIE) 10, de 1992, se situó en el apartado. G, 93,3 a propósito de las enfermedades neurológicas. Al día de hoy sigue así clasificada, y el Gobierno del Reino Unido ha decidido que acepta esta clasificación, aunque esta actuando y legislando al contrario, (según este distinguido profesor). La introducción en 1998 por los Centros para el Control y prevención de enfermedades de Atlanta EEUU, (CDC) a raíz de la epidemia del Lago Tahoe en Nevada, de una denominación alternativa para esta misma dolencia, a la que se apelo como Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) ha llevado a la confusión, decepción y ofuscación, provocando en algunas ocasiones ásperos amargos debates en torno a la verdadera naturaleza de la enfermedad. La muy imprecisa palabra "fatiga" ha sido utilizada por algunos psiquiatras para etiquetar a la Encefalomiелitis Mialgica como un simple desorden mental o incluso conductual. Sin embargo este tipo de desordenes están incluidos en la actual CIE 10, de la OMS en el apartado F 48.0, que incluye el síntoma de fatiga crónica y los síndromes de fatiga, que son completamente distintos a las enfermedades neurológicas.

Hoy en día el diagnóstico, tratamiento y manejo de la Encefalomiелitis Mialgica están complicados por esta dos conflictivas concepciones de la misma enfermedad, permitiendo que los pacientes resulten frecuentemente desamparados, maltratados, e incomprensidos tanto médica como socialmente. Resulta particularmente acertada esta cuarta conferencia pues se

centra especialmente en los casos más severos e incapacitantes de estas enfermedades, que suelen ser quienes han soportado el peso de la actual terca, obstinada y despiadada versión oficial de la EM que trata a los pacientes y cuidadores de una manera tan cruel.

Realmente es una alegría dar la bienvenida a esta conferencia a los ponentes llegados de Estados Unidos, Noruega, Bélgica, así como el Reino Unido de Gran Bretaña. También convendría agradecer la presencia de cerca de 14 representantes de Asociaciones de EM, (SFC) de todo el mundo occidental, con especial mención a las integrantes de la EMEA, (la ya citada Alianza Europea de Encefalomiélgica) así como a las fundaciones: "Irish M.E. Trust", y a la "Alison Hunter Memorial Foundation" de Irlanda y Australia respectivamente entre otras...

Tampoco sería justo olvidar la presencia del Ilustre Colegio de Abogados de Sevilla (ICAS) España, que acude por segundo año consecutivo a este evento a través de sus representantes legales en apoyo de esta enorme labor investigativa de los científicos que exponen sus brillantes ponencias o presentaciones, todo ello en beneficio del progreso de la medicina, las normas del derecho, y los mismísimos derechos humanos.

Finalmente constatar que esta conferencia ha sido aprobada por el Real Colegio de Médicos de Londres (Royal College of Physicians) con el código 39880, concediéndole un número de créditos igual a 6.

EL INSTITUTO WHITTEMORE-PETERSON

Este instituto para enfermedades NeuroInmunes, esta siendo construido en el Campus de la universidad de Nevada, (Reno) Usa.

Ha sido concebido como un centro de Investigación Biomédica al servicio de aquellas enfermedades NeuroInmunes como el Síndrome de "Fatiga Crónica", (Encefalomiélgica), Disfunciones del Sistema Nervioso Central Inducidas por el virus y la fibromiálgica.

El WPI, se centra fundamentalmente en la investigación para encontrar biomarcadores de estas enfermedades, y tratamiento para las personas afectadas por las mismas.

El instituto citando literalmente a Malcolm Hopper, ofrece simultáneamente un desafío una esperanza para el mundo de la Encefalomiélgica, con la energía y el compromiso tan típico de la respuesta norteamericana ante cualquier situación desalentadora.

Institución: Representa un modelo y una línea de trajo de cómo afrontar la Encefalomiélgica y el creciente número de Enfermedades Crónicas y Multisistémicas que están emergiendo en el mundo actual

ANNETTE WHITTEMORE

Fundadora y Presidenta del Whittemore Peterson Institute, (en adelante WPI) para enfermedades Neuro-Inmunes, de Reno, Nevada (Usa). Annette se graduó por la Universidad de Nevada en Educación Especial y Elemental. La enseñanza a niños con déficit nerucognitivos (como los que se observan en el autismo), le proporciono una experiencia única que utilizo posteriormente en su propósito de encontrar respuestas a la muy seria enfermedad de su hija. Annette es madre de una joven que esta severamente afectada por el SFC y el virus humano del herpes. Ella y su marido harvey son empresarios y filántropos en Reno y Spark (EEUU), Annette Whittemore es presidenta y Co-Fundadora (de la Fundación para el Herpes Virus Humano tipo 6). Annette comenzó la Fundación con Kristin Loomis de California, y despues de un breve encuentro en Incline Village, con el doctor Daniel Peterson.

Daniel Peterson era un importante investigador clínico en el campo del síndrome de Fatiga Crónica y el Virus del Herpes Humano tipo 6.

Cuando si hija enfermo con una enfermedad Neuro-Inmune crónica. Annette, comenzó a buscar cuidados médicos adecuados para ella, así se dio cuenta que algunos doctores entendían mejor que otros, las razones del continuo deterioro físico de su hija. Por este motivo

Annette comprometió su tiempo y sus recursos en atraer la atención hacia la verdadera naturaleza de las enfermedades neuroinmunes, (una naturaleza muy seria), y así cambiar la mentalidad de su comunidad de forma positiva. Ella comenzó esta importante misión en 1994, apoyando un Gabinete de Estrategia sobre Encefalomiелitis Mialgica (síndrome de Fatiga Crónica), dirigido por Daniel Peterson en la citada localidad de Incline Village. Así en 2004 ella con otro paciente abrieron una fundación Medica para sufragar la búsqueda de Biomarcadores de la enfermedad, así como tratamientos para los pacientes afectados por el Herpes Virus tipo 6. Posteriormente con la intención de proporcionar soluciones a los pacientes así como para atraer nuevos doctores a este campo de la medicina, Annette, algunos legisladores y otro grupo de personas decidieron sufragar un proyecto de Investigación Biomédica en la Universidad de Nevada, en la localidad de Reno, que contara con un Instituto para enfermedades Neuro-Inmunes, y el instituto para el cáncer de Nevada.

Annette fundó por fin, el WPI para Enfermedades Neuro-Inmunes que esta siendo construido en el campus universitario de la facultad de medicina, con la misión de servir a todos aquellos enfermos con complejas enfermedades Neuroinmunes, como SFC (EM); disfunciones del sistema nervioso central inducidas por virus y la fibromialgia como fundadora y presidenta de esta institución Annette apoya los programas de investigación básica y clínica, recluta a los médicos y personal sanitario, al propio tiempo que lidera otras actividades para recaudar fondos.

Resulta de especial interés en el ámbito académico que los investigadores de la facultad de medicina de la universidad de Nevada, se hayan convertido en colaboradores del proyecto, lo cual resulta de vital importancia para el conocimiento de los déficits inmunitarios observados en estos pacientes.

Annette Whittemore presenta su ponencia titulada: “Key-note Speech” (algo así como ideas principales o temas de su discurso) ella nos habla de su instituto para las enfermedades neuroinmunes y de sus metas inmediatas. Así nos indica que a pesar de que el edificio que albergara a este importantísimo Centro de Excelencia no estará terminado hasta septiembre del 2010 los científicos Judy Mikovits y Vicent Lombardi están ya trabajando enfervorecidamente sobre estos temas.

Los esfuerzos de Annette resultan de lo más noble, y suelen llegar muy lejos resultando un modelo a seguir para el resto del mundo, (apostilla Malcolm Hooper). Finalmente Annette, menciono que el Senador Norteamericano Harry Reid, fue quien mas apoyo la causa del SFC en el congreso de Estados Unidos, y mas se esforzó en traer este Instituto Neuro-inmune a la ciudad de Reno, Nevada.

Links:

[HHHV6 Foundation Website](#)

[WPI Website](#)

DR. DANIEL PETERSON

El Dr. Daniel Peterson es Director Medico de WPI, de Reno Nevada (USA).

Presenta su **ponencia denominada: “Tratamiento para casos mas severos de Encefalomieltis Mialgica, (SFC).**

Con mas de 25 años de practica medica, el Dr. Daniel L. Peterson, quien cuenta en su haber con la colección mas grande del mundo de muestras de pacientes con SCF (EM), se ha convertido en uno de los internistas mas solicitados para el diagnostico y tratamiento de los casos mas complejos de esta cruel enfermedad.

Cuando muchas personas en la localidad de Incline Village (entre 1984-1988) cayeron enfermas con síntomas que recordaban a una mononucleosis persistente, Daniel Peterson fue uno de los primeros facultativos, (junto a Dr. Paul Cheney), que detectó un brote epidémico de lo que después se conoció como Síndrome de Fatiga Crónica (EM)

De este modo se convirtió en un pionero, tanto por lo que respecta al punto de vista clínico como investigativo, en cuanto al entendimiento de las características Biológicas, métodos de diagnostico, manejo y tratamiento de la EM (SFC).

En cuanto a las técnicas de diagnostico, en su ponencia presento cinco casos, a los que se habían practicados diferentes pruebas, entre ellas; test de orina para controlar los niveles de Sulfuro de Hidrogeno, (H₂S); estudios de micro flora intestinal; analíticas de metales pesados con indicadores de niveles anormales etc....

Por lo que se refiere a los tratamientos, el Dr. Peterson ha realizado y perfeccionado numerosas pruebas y estudios con Ampligen (como Inmunomodelador), aplicable a los enfermos con SFC, (EM). Así mismo ha investigado el posible papel del Virus del Herpes Humano Tipo 6, en pacientes con esta enfermedad.

Peterson señala también como tratamientos eficaces una amplia gama de antivirales; entre ellos Acyclovir, valaciclovir, Ganciclovir, Valganciclovir, Foscavir, Cedofir. Etc. dependiendo de las circunstancias personales de cada enfermo.

Como conclusión de su ponencia podemos apuntar que la confecciones de virus como el herpes humano tipo 6, el virus de Epstein Barr, (4Herpesvirus responsable de la mononucleosis infecciosa), enterovirus así como otros de origen desconocido pueden desencadenar un cuadro de SFC, que resulte en una desregulación del sulfuro de hidrogeno que puede conducir al desarrollo de linfomas.

Para más información consultar la WPI Website.

DRA JUDY MIKOVITS

La Dra. Mikovits se doctoró en Bioquímica y Biología Molecular en la Universidad de George Washington, también siguió sus estudios en el Instituto Nacional del Cáncer en Frederick, (Maryland), que se centraron en los mecanismos por los cuales los “retrovirus” desregulan el delicado balance de citoquinas en la respuesta inmunológica del organismo.

Judy Mikovits es Directora de Investigación del Centro WPI de Nevada para el SFC y otras enfermedades Neuroinmunes , siendo coautora además de cerca de 40 publicaciones revisadas que apuntan datos fundamentales en torno al origen viral de esta enfermedad a su hematopoyesis y al balance de citoquinas.

La Dra. Mikovits presenta su ponencia denominada “Investigación y diagnostico de los casos mas difíciles y complejos de Encefalomieltis Mialgica, (SFC).

El programa de investigación de WPI de Nevada, es único pues ha aportado un modelo de aproximación biológica muy amplio y completo para el estudio del SFC, esta aproximación incluye los perfiles inmunológicos, genéticos y víricos del paciente...

Todos los datos así obtenidos, pasan directamente a una base central de datos, que será utilizada para elaborar estrategias de diagnóstico y tratamiento personalizado del enfermo. Esta base de datos que incluye diferentes grupos de pacientes podría convertirse en una base internacional, para ser utilizada por cualquier facultativo del planeta proporcionándole una importantísima herramienta de trabajo con la cual se podría diagnosticar y tratar a pacientes con semejantes perfiles genéticos inmunológicos y patogénicos.

Hemos utilizado esta estrategia para el estudio de más de 100 casos difíciles y complicados casos de pacientes con SFC proveniente de la epidemia surgida en el Lago Tahoe, (Nevada), entre 1984 y 1988. Su perfil inmunológico revelaba alteraciones en sus glóbulos blancos (linfocitos T, linfocitos B) y en sus células NK - que son las primeras que atacan a los tumores. Este tipo de alteraciones sugieren una infección persistente que puede provocar el desarrollo de linfomas. (-Linfomas para los no iniciados, son tumores del tejido linfático, en la mayoría de las ocasiones se inician en los ganglios, aunque igualmente pueden prosperar en el tracto gastrointestinal, y otros órganos como la tiroides y los ovarios.

Es más utilizando la técnica de "Antibody Microarrays" (analíticas de anticuerpos), al objeto de encontrar un perfil de biomarcador (antígeno) en el suero humano de estos pacientes, hemos hallado una secuencia de 5 citoquinas/quimioquinas, que nos sirve para diagnosticar a los enfermos de SFC, con un 94% de acierto en los controles.

Los estudios genéticos de los virus en pacientes con SFC, (Viral Microarray Studies), demuestran la persistente actividad del Herpes Virus Entovirus, Adenovirus, Parvovirus (como el B19) e incluso algún virus nuevo que nunca fue asociado con esta enfermedad, que hemos estudiado y cuyas investigaciones han sido presentadas para su próxima publicación.

Del perfil genético se desprende que algunos subtipos de pacientes tienen mapas genéticos alterados, (HLA, y Kirk genes).

Tomando todos estos datos de manera conjunta, nos sugiere que múltiples estrategias biológicas deben ser desarrolladas para el hallazgo de biomarcadores en el suero y la estratificación de diferentes subgrupos de pacientes con SFC (EM) al objeto de proporcionarles unos tratamientos antiinflamatorios, antimicrobianos y antivirales adecuados.

Link:

<http://lib.bioinfo.pl/auth:Mikovits,j>

otros trabajos:

Epigenetic Control During Lymphoid Development and Immune responses: Aberrant Regulation, Viruses and Cancer. Muegge K, Young H, Ruscetti F, Mikovits J. Ann N Y Acad Sci. 2003 Mar; 983:55-70 Review, PMID: 12724212 [Pub Med-indexed for MEDLINE].

DR JOHN CHIA

El doctor Chía (conocido Especialista en Enfermedades Infecciosas que se encuentra ejerciendo en Torrance, (California.USA). Presenta su **ponencia diagnóstico y tratamiento de la EM (SFC) asociada a infecciones crónicas por Enterovirus**. El papel de los Enterovirus en esta enfermedad ya había sido estudiado por anteriores investigadores, como los británicos John Richardson, e Irving Spurr, así como el canadiense Byron Hyde. De su testimonio, continua diciendo Malcolm Hooper, se desprende que es esencial que los servicios establecidos para cubrir las necesidades clínicas para que la investigación redunde en tratamientos más efectivos de cara a la infecciones enterovirales, pues tal como apunta el Dr. Chía, hay más de 70 tipos diferentes de Enterovirus que pueden afectar al sistema nervioso central, el corazón y

los músculos, todo lo cual resulta consistente con los síntomas de la Encefalomiелitis Mialgica, (SFC).

Analizando muestras de tejido estomacal, (biopsias), de 165 pacientes son SFC, el equipo de Chía descubrió que el 82% de estos individuos tenían altos niveles de Enterovirus en sus sistema digestivo. La investigación del Doctor Chía puede redundar en el desarrollo de nuevos fármacos antivirales para el tratamiento de los debilitantes síntomas de la EM (SFC).

El SFC, (EM), es una enfermedad esquivada, sin una clara etiología ni tratamiento único, sin embargo las evidencias que están emergiendo sugieren que los enterovirus pueden persistir en el tejido de los pacientes y pueden ser responsables de numerosos síntomas.

Los enterovirus, son la causa más corriente de enfermedades respiratorias, gastrointestinales, y otras no determinadas parecidas a la gripe. Grandes epidemias derivadas de infecciones por Enterovirus como las meningoencefalitis, miocarditis, pleurodinias, miositis, (inflamación de los músculos esqueléticos), enfermedad de la mano, el pie y la boca (por citar algunas) han sido bien documentadas en las décadas pasadas.

En algunos casos una infección aguda por Enterovirus, pueden causar una enorme bajada de linfocitos T (linfocitopenia), + linfocitos CD8, predisponiendo una reactivación de los Herpes Virus Endógenos.

La toma de muestras inicial de Enterovirus de pacientes con infecciones agudas, seguidas de comprobaciones de infecciones víricas persistentes en los tejidos estomacales, años después de que el paciente desarrollara los primeros síntomas crónicos sustenta las hipótesis del papel patógeno de los enterovirus en el síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Mialgica. Los presuntos Diagnósticos clínicos de infecciones por enterovirus requieren un alto índice de sospecha familiaridad, con las versátiles manifestaciones de una infección aguda y un gran conocimiento sobre la persistencia de la infección vírica crónica.

Todavía no existe una prueba de diagnóstico específico para el SFC (EM), un número significativamente elevado de anticuerpos durante mucho tiempo, sugiere la persistente respuesta inmunológica a una específica infección por enterovirus, en los tejidos estomacales. Los test para anticuerpos neutralizantes para 11 de los más corrientes non-polio enterovirus están siendo realizados habitualmente por un solo laboratorio de referencia en Estados Unidos, a diferencia de los que ocurre con otros tipos de infecciones víricas los niveles de Enterovirus en la sangre de los pacientes con SFC/EM, son extremadamente bajos lo cual explicaría fácilmente la discrepancia en cuanto los resultados por diferentes laboratorios de investigación durante las dos últimas décadas. Las biopsias estomacales, (realizadas mediante pruebas de biología molecular denominadas Inmunoperoxidase Staining for Viral Protein) son más precisas que los test de anticuerpos o las analíticas del ADN de los virus para el descubrimiento de los Enterovirus, es más este tipo de pruebas demuestra la existencia de antígenos en los tejidos estomacales de los enfermos, lugar donde se suponen que se replican y persisten en base a su propio mecanismo de transmisión. El hallazgo de RNA de Enterovirus, y el crecimiento de virus no Citopáticos en las mismas muestras de tejidos estomacales, sustentan la validez de este tipo de pruebas.

Puesto que los enterovirus han sido olvidados durante mucho tiempo desde la erradicación de la poliomielitis a través de campañas de vacunación, que resultaron efectivas, no existe en la actualidad ninguna terapia antivírica efectiva para las infecciones agudas o crónicas. Pleconaril un antiviral (Anti-capside) utilizando para el tratamiento de infecciones respiratorias (asma), ha mostrado solo efectos limitados en 1/4 de los pacientes de SFC (EM), asociados con infecciones enterovirales crónicas.

Las Inmunoglobulinas Intravenenosas, administradas mensualmente o cada varios meses solamente pueden aliviar los síntomas inflamatorios en menos de una tercera parte de los pacientes adultos, suelen ser más efectivas en los niños. La combinación de Interferón Alfa y Gamma puede lograr remisiones durante un corto periodo de tiempo, en alrededor de un 45% de los pacientes con mialgias debilitantes pero es muy caro y suele ser mal tolerado.

Una hierba china, Oxymatrine, posee efectos beneficiosos en un 52% de 300 pacientes tratados, pero en breve un incremento de los síntomas se espera en la mayoría de los enfermos.

La evidencia de infecciones previas por enterovirus en pacientes con síndrome de fatiga Crónica (encefalomielitis Mialgica), a lo largo de toda una década ha sido confirmada y corroborada en recientes estudios. El desarrollo de políticas antivirales contra los enterovirus es de suma importancia, y la relación de los enterovirus con SFC, (EM), se puede demostrar con ensayos de fármacos antivirales, aleatorios, controlados, y con efecto placebo.

Links:

John Chia, Chronic Fatigue Syndrome is Associated with chronic Enterovirus Infection of the Stomach.

J Clin Pathol. 2008 Jan; 61(1): 43-8 Epub 2007 Sep 13 PMID: 17872383 [PubMed-Indexed for MEDLINE]

DR GARTH NICOLSON (PhD)

Profesor Garth Nicolson Phd (Bioquímica/Biología Celular) Instituto para Medicina Molecular, Huntington Beach (California) USA.

Email: gnicolson@inmed.org Website: www.inmed.org

El instituto para Medicina Molecular es un centro de Investigación cuya misión es contribuir al mejor entendimiento, la prevención y la cura de algunas enfermedades crónicas y devastadoras, como son las enfermedades autoinmunes, enfermedades de la fatiga o el cansancio, enfermedades Reumáticas así como el cáncer, el VIH (Sida) y las enfermedades genéticas e infecciosas.

Todo esto se conseguirá a través de innovaciones básicas y de programas de investigación compartidos.

Ponencia: Infecciones semejantes encontradas entre EM (SFC) y enfermedades neurodegenerativas y neuroconductuales.

Objetivo:

Informar de que la mayoría de las Enfermedades Neurodegenerativas, enfermedades que cursan con fatiga y neuroconductuales presentan infecciones crónicas.

Para ello hemos examinado y comprobado la presencia de ciertas infecciones en la sangre de pacientes con desordenes por el espectro del Autismo (ASD por sus siglas en ingles) y la hemos comparado con la de los pacientes con SFC (EM)

Métodos:

Los pacientes norteamericanos del SFC (EM) así como los afectados por el ASD fueron examinados para el estudio de distintas infecciones por medio del aislamiento de diferentes fracciones de leucocitos sanguíneos y por el método (**PCR Polymerase Chain Reaction**) forense.

Resultados:

Los pacientes con SFC (EM) examinados (en un número de 100, y con una media de edad de 39.7 años) presentan evidencias de infecciones múltiples y sistémicas, que pueden ser importantes a la hora de desarrollar la enfermedad.

Estos enfermos tenían una alta prevalencia (de alrededor de 51%) de una de las cuatro especies de **Mycoplasma**; y a menudo presentaban evidencias de co-infecciones con otras diferentes especies de micoplasma, **clamidia pneumoniae**, y del **Herpes Virus Humano tipo 6** (concretamente encontramos que el 8% de los pacientes con SFC (EM) mostraban evidencias de clamidia, y el 31% de infecciones activas de HHV6)

Recientemente hemos examinado pacientes con desordenes por Espectro de Autismo (ASD) (en un número de 48 con una edad de media de 8.4 años), y encontramos que un 58% de ellos presentaban infecciones por diferentes tipos de **Mycoplasma**; un 8.3 por **Clamidia** y un 29.2 por **Herpes Virus Tipo 6**.

Conclusiones:

Los resultados indican que a semejanza de los enfermos con SFC (EM), un amplio subtipo de pacientes de enfermedades neuroconductuales (ASD) presentan evidencias de infecciones crónicas. A pesar de existir importantes diferencias en cuanto a la media de edad y diagnóstico entre los dos grupos de pacientes, ellos tienden a tener una incidencia similar entre tres tipos de infecciones crónicas: **Mycoplasma, Clamidia y Herpes Tipo 6 (HHV-6)**.

Referencias:

Nicolson, GL, Chronic Infections in Neurodegenerative and Neurobehavioral Diseases. (laboratory Medicine 2008; 39(5): 291-299)

Nicolson GL, Nasralla MY, Haier J, et al. Mycoplasma Infections in Chronic illnesses: Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndromes, Gulf War illness, HIV-Aids and Rheumatoid Arthritis. Med Sentinel 1999;5:172-176.

El profesor Malcolm Hooper añade como comentario personal que la exposición a productos químicos y biológicos (vacunaciones incluidas)

Ha sido claramente documentada en el último informe sobre la enfermedad de la guerra del golfo, (véase "Binns Report"), y resalta las semejanzas entre el SFC (EM) y el síndrome de la citada guerra.

Subraya que la exposición a productos químicos y biológicos, que conducen a cambios neurodegenerativos y Neuroconductuales necesita un mayor estudio.

Termina su comentario indicando que en anteriores conferencias de la Asociación "Invest in Me" se había enfatizado sobre el carácter inadecuado de los Criterios de Fukuda, (CDC de Atlanta) para el diagnóstico del SFC, y la importancia de establecer subgrupos en esta materia; apunta que Nicolson ha prescrito tratamientos antibióticos efectivos para un subgrupo de pacientes con SFC (EM), que presentaban infecciones microbianas intracelulares como las derivadas de **Mycoplasmas**.

NORUEGA:

Como resultado de poderosas y persistentes campañas llevadas a cabo por enfermos del SFC y del activismo independiente conducido por Ellen Piro ha cambiado su actitud oficial hacia el SFC (EM) reconociendo los efectos de las vacunaciones en el inicio de la enfermedad que también se puede derivar de infecciones naturales.

DRA BARBARA BAUMGARTEN

Directora de proyecto del centro de Encefalomiелitis Mialgica (SFC) del Hospital Universitario Ulleval de Oslo.

La Dra. Baumgarten nació en Hamburgo (Alemania), y se trasladó a Noruega en 1980. Estudió medicina en la Universidad de Oslo y desde 1992-93 comenzó a trabajar en un Hospital en los servicios de medicina interna y cirugía. En 1996 abrió consulta privada y ha estado tratando a pacientes con EM desde 1997.

A partir de abril del 2006 comenzó a trabajar en el departamento de enfermedades infecciosas del Hospital Universitario Ulleval de Oslo. Su misión consistió en comprobar la necesidad de servicios médicos especializados para los pacientes con Encefalomiелitis Mialgica. Como consecuencia de todo ello ha surgido una nueva clínica de EM. Desde agosto del 2008 su labor principal en este hospital ha consistido en liderar el nuevo centro de EM, que ha sido oficialmente inaugurado el 11 de diciembre de 2008.

El centro de encefalomiелitis Mialgica es único porque los pacientes han participado mucho en su formación.

La Dra. Baumgarten ha dado muchas ponencias sobre EM a médicos (GP) en diferentes hospitales, y a la Asociación Noruega de EM (SFC). En la actualidad es miembro de la Rama de Oslo de la Asociación Médica de Noruega.

Ponencia: "Servicios para un correcto diagnóstico, manejo y tratamiento de la EM - incluyendo equipos ambulatorios para los casos mas severos de esta enfermedad"

Comienza su ponencia subrayando que gracias a las Organizaciones de pacientes de EM, los políticos Noruegos se han dado cuenta de los enormes problemas que este tipo de enfermedades tienen que afrontar tanto por lo que se refiere al diagnóstico como al tratamiento de esta (brutal en ocasiones) dolencia.

Algunos años atrás, solamente había unos pocos doctores que supieran lo suficiente sobre el Síndrome de Fatiga post infecciosa, y había que acudir normalmente a ellos, para hacer el diagnóstico.

Uno de los pocos Drs. Que podría reconocer esta condición era el Dr. Oddbjorn Brubbak, quien era el jefe de Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario Ulleval de Oslo.

Dos pacientes se acercaron a él, en el año 2003, y le preguntaron si sería posible comenzar un curso para pacientes con SFC (EM), dado que, existía muy poca información sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en su país.

Un grupo que incluyó presidentes de Asociaciones, profesionales de la División Médica y del centro de Educación de Pacientes del Ulleval, comenzó a trabajar para poder realizar estos cursos que se han venido repitiendo dos veces al año desde 2004.

Gracias a su trabajo, y coincidiendo con el creciente reconocimiento político de la enfermedad en su país, el citado Hospital Universitario de Oslo fue requerido por las Autoridades Sanitarias del Este de Noruega para que prestaran una mayor atención a las necesidades de los pacientes de esta zona.

Así desde el 2006, he estado trabajando sobre un nuevo concepto de clínica para la Encefalomiелitis Mialgica (SFC), y el año pasado recibimos fondos de esta parte de Noruega para comenzar la clínica proyectada.

Hoy en día, tenemos una clínica para pacientes en régimen de de consultas externas (out-patient Clinic) donde los pacientes pueden ser diagnosticados, y donde pueden recibir ayuda con el manejo de la Encefalomiелitis Mialgica, a través de un equipo multidisciplinario que incluye médicos especialistas, un terapeuta ocupacional, un fisioterapeuta, un especialista en nutrición y un trabajador social.

Los pacientes pueden aprender a ahorrar energía, técnicas de relajación, asesoramiento dietético y asesoramiento jurídico con los problemas derivados del sistema de seguridad social.

Trabajando en este proyecto me di cuenta de que los enfermos que se hallaban permanentemente postrados en la cama, nunca conseguirían acudir a nuestra clínica. Por eso creamos un equipo ambulatorio que fuera capaz de visitar a los pacientes en sus propios domicilios, para proporcionarle un diagnóstico correcto y el mismo asesoramiento que a los demás pacientes, realizando alrededor de 5 visitas diarias. El problema estaba en que había que realizar las visitas en un solo día, incluyendo transportes, por eso tuvimos que limitar nuestra actividad a la zona este de Noruega.

Estos servicios acaban de empezar, y ahora las Autoridades Sanitarias del sudeste de Noruega han solicitado al Hospital Universitario Ullevål de Oslo, (que ya cuenta con tres pabellones Universitarios Unidos desde enero del 2009). Que informe sobre la posibilidad de que se inicie un servicio de domiciliación hospitalaria, (In-Patient service), para los casos más severos de encefalomielitis Mialgica, que pudiera cubrir la totalidad del país.

Un pabellón proporcionaría la posibilidad de un examen más cuidadoso para descartar otras enfermedades que pudieran provocar una situación de fatiga, y así beneficiarse de tratamientos más específicos que mejoraran su salud.

Nuestra mayor preocupación por el momento, es que los pacientes, con casos severos de Encefalomielitis Mialgica se encuentren demasiado enfermos para llegar al pabellón del hospital y que puedan incluso empeorar al realizarle las pruebas Médicas.

El informe ya ha sido remitido a las citadas Autoridades sanitarias solicitantes, el 30 de abril de este año 2009 esperando obtener respuestas a mediados de junio.

PROFESOR HARALD NYLAND (PhD)

Institute of clinical Medicine, Departamento de Neurología, Hospital Universitario de Haukeland, 502 Bergen (Noruega)

El 20 de Julio de 2006, el profesor Nyland fue nombrado caballero por el Rey de Noruega gracias a su investigación y tratamiento a los pacientes de Esclerosis Múltiple. Desde 1970 el ha formado un gran equipo de investigación multidisciplinaria en el Hospital Universitario de Haukeland el cual ha centrado su trabajo en el papel de las enfermedades inmunológicas, en el cerebro y otras partes del sistema nervioso.

El profesor Nyland ha realizado más de 100 estudios científicos, que han sido recogidos en publicaciones internacionales, ya sea como autor principal o coautor de los mismos. Igualmente ha formado a estudiantes de neurología durante más de 20 años. Gracias al considerable impulso de Nyland, el departamento de neurología del Hospital Universitario de Haukeland (Bergen), es actualmente un centro nacional de excelencia para la Esclerosis Múltiple en Noruega. (Según algunos científicos el SFC (EM) y la esclerosis múltiple guardan un 75% de síntomas semejantes, nota del autor)

Harald Nyland ha estado igualmente fuertemente relacionado con pacientes afectados por Encefalomielitis Mialgica durante más de 10 años, y a lo largo de este tiempo ha podido examinar más de 1500 enfermos con sospecha de afectación por EM.

Presenta su ponencia: "Epidemias y Encefalomielitis Mialgica". Lecciones sobre la epidemia de Giardiasis en Noruega. Como indica Malcolm Hooper, si bien conocíamos que algunos organismos intracelulares del grupo de las bacterias (como las Rickettsias, Clamidia, o Borrelias) ocasionaban Encefalomielitis Mialgica, sin embargo ignorábamos que la Giardia Lamblia (un parásito extracelular) estaba relacionada con la EM.

Ponencia:

En el año 2004, unos cuantos miles de personas contrajeron una infección gastrointestinal debido al consumo de agua potable que les era suministrada por la empresa pública de aguas.

De acuerdo con el profesor Nygard et al aproximadamente 48.000 personas estuvieron expuestas al suministro de aguas públicas municipales durante la epidemia. La gente

afectada estuvo bebiendo agua del grifo procedente de la empresa pública, que proveía de aguas a la parte interior de la ciudad de Bergen, una ciudad costera del Oeste de Noruega.

Las picaduras y agujeros en las tuberías de desagüe, así como un insuficiente tratamiento de las aguas, fueron las causas posibles de la Epidemia. El comienzo de la misma se sitúa probablemente en Agosto, y alcanzo su punto álgido a primeros de Octubre.

Un total de 1300 casos de Duodenitis por infecciones de la citada bacteria Giardia Lamblia confirmados por exámenes clínicos de laboratorio fueron presentados. A todo lo cual habría que añadir un importante número de pacientes asintomáticos portadores de la enfermedad.

Tardaron alrededor de seis a ocho semanas hasta que la Comunidad Medica y las Autoridades Sanitarias Locales, reconocieran la epidemia, e identificaron al parasito G.Lamblia como la causa de la infección gastrointestinal. Quizás una de las razones del retraso en la detención de la causa sea probablemente que G.Lamblia no es un parasito endémico en Noruega, y por tanto no había pruebas específicas para identificarlas.

Las personas infectadas resultaron ser mayoritariamente mujeres de edad mas bien joven, que habían estado bebiendo grandes cantidades de agua potable procedente del grifo, generalmente mas de cinco vasos al día. El ayuntamiento de Bergen acepto su responsabilidad por el deficiente suministro de agua, y de su Compañía de Seguros se espera que pague las indemnizaciones correspondientes. La mayoría de los casos están todavía en tribunales Arbitrales, y algunos tendrán que acabar en los tribunales de Justicia.

El parasito denominado G.lamblia es una de las causas mas corriente de la diarrea inducida por protozoos en la humanidad, pero en Noruega antes del 2005, se consideraba que esta infección estaba principalmente asociada a personas que habían realizado viajes exóticos

Puesto que mas del 90% de los casos confirmados anualmente, procedían de viajeros procedentes del extranjero.

El brote de giardiasis es el mayor que se a producido por el consumo de agua en los últimos tiempos, y el mayor brote de proporciones epidémicas, (documentado clínicamente); que ha tenido lugar en Noruega.

Un brote de esta envergadura (continua diciendo el profesor Harald Nyland) no es corriente en los países nórdicos, ni tampoco en Europa. La información procedente de la base de datos Noruega, revela que probablemente mas de 2.500 casos fueron tratados de giardiasis, enfermedad comúnmente asociada con esta epidemia.

La mayoría de los pacientes afectados respondió bien a un tratamiento estándar de antibióticos, aunque para algunos una sola cura no fue suficiente para liberar el cuerpo de este parasito. Después del tratamiento algunos volvieron a sus médicos de atención primaria, porque experimentaban síntomas recurrentes.

Algunos cientos de pacientes provenientes, de la Epidemia de Giardia Lamblia de Bergen presentaban un síndrome de intestino irritable post-infeccioso, y muchos aún experimentan síntomas abdominales, y fatiga prolongada dos años después de la infección inicial.

Entre los años 2005 y 2006, los pacientes que presentaban un grado de fatiga severa, comenzaron a ser remitidos a un neurólogo especializado en SFC (EM), para una investigación mas profunda.

La mayoría de estos pacientes fatigados, participaron en un programa educacional a finales del 2007, el programa se centro en los siguientes aspectos: fatiga o cansancio prologando post-infecciosa; actividad física; aspectos psicológicos a consecuencia de esta severa enfermedad; nutrición; asesoramiento legal sobre sus Derechos de acuerdo con la Legislación laboral Noruega. Así como planes futuros para un programa de rehabilitación destinado a facilitar la recuperación y vuelta al trabajo o la educación.

Un total de 58 personas que reunían los Criterios de Fukuda para el diagnostico del SFC se fueron enrolando en este programa de investigación multidisciplinar. Los datos demuestran como entre este subgrupo de personas extremadamente cansadas, había algunos que se habían fatigado o cansado inmediatamente a raíz del brote, (25%); otros que lo habían echo

después de unas cuantas semanas, (14,3%); y finalmente otros que habían llegado a este estado después de varios meses, (60.7%).

Este proyecto de investigación Multidisciplinar tenía como principales objetivos:

1) Presentar los hallazgos clínicos de este tipo de pacientes con el SFC post-infecciosa y determinar su estado sintomático y funcional durante un periodo de seguimiento de cinco años.

2) Explorar y describir la opinión de los propios pacientes acerca de cómo se vive con esta condición y sobre la participación en un proceso de rehabilitación.

Links:

www.investinme.org

volume 3 Issue 1 2009

Eikebrokk B, Gjerstad KO, Hindal S, Johanson G, Rostum J, Rytter E, (2006). Giardia utbruddet i Bergen, Sluttrapport fra deteksterne evaluering sutvalget <http://sintef.com>

Nygaard K, Schimmer B, Sobstad O, Walde A, Tveit I, Langeland N, Hausken T, and Aavitsland P. A Large Community outbreak of waterborne Giardiasis-delayed detection in a non endemic urban area.

BMC public Health, 2006;6:141 doi: 10.1186/1471 2458-6-141.

Vease también www.cfads.org

DR KENNY DE MEIRLEIR

De Meirleir es profesor de Fisiología y Medicina Interna en la Universidad Libre de Bruselas (Vrije Universiteit Brussels). Coautor del libro SFC"Una Aproximación Biológica". De Meirleir fue uno de los cuatro expertos internacionales del Grupo De Trabajo que elaboró el Documento de Consenso Canadiense del SFC del 2003.

Presenta su **ponencia: "la investigación en los casos mas severamente incapacitados por la EM revela la verdadera naturaleza de la enfermedad"** lleva como subtítulo **"pruebas de que no todo esta en la mente"**.

Esta ponencia debe ser puesta en relación con otra que presentara el día anterior también en Londres en el Hotel Ritz, denominada "EM end of an era of medical negation" (Encefalomiélitis Mialgica: Fin de una Era de Negación Medica). El tema era describir la verdadera naturaleza de la EM, basada en sus estudios sobre los casos mas incapacitantes tratados en Noruega.

Comienza su ponencia con una serie de diapositivas en la que muestra los casos mas severamente afectados a los que ha asistido y comenta el papel que juega **unas moléculas denominadas "Lipopolisacáridos" (LPS)**, en la permeabilidad del estomago, así como la presencia en cantidades extremadamente elevadas de tres tipos de bacterias encontradas en pacientes con SFC. Según un estudio realizado por el Dr. Henry Butt, de las Universidad de Melbourne, (Australia) **los tres tipos o familias de bacterias a que se refiere de Meirleir son: Enterococos, Estreptococos y la Prevotella.**

Los lipopolisacáridos son parte de la pared de las células de bacterias grammanegativas, y son bien conocidos como causantes de inflamación en general.

Estos doctores hallaron altos niveles de LPS en la sangre de pacientes de Encefalomiélitis Mialgica que estaban postradas en la cama, y basándose en los resultados de sus trabajos, hipotizaron que estos altos niveles de LPS podrían provenir de intestinos porosos o permeables, resultado de la inflamación.

Los intestinos, continua diciendo De Meirleir contienen una gran variedad de bacterias que ayudan a la digestión y al metabolismo, pero todas ellas deben permanecer en el interior del estomago.

Cuando el estomago deviene permeable o poroso, las bacterias y muchos de sus productos se extienden por todo el organismo.

Una de las sustancias producidas por estas bacterias es el “Sulfuro de Hidrogeno” (H_2S) también conocido como ácido sulfídrico, una sustancia química conocida por su olor a huevos podridos. Las células suelen producir Sulfuro de Hidrogeno como un importante transmisor de señales, pero demasiado H_2S , puede ser peligroso y puede acarrear posibles consecuencias tóxicas. En concreto apunta como suprime la respuesta inmunológica, daña el sistema nervioso central (Cerebro y médula espinal), corazón e hígado...

Es más De Meirleir describe como este gas reacciona con los metales (incluido el mercurio que se introduce en nuestro cuerpo en pequeñas cantidades como contaminante a través de los alimentos), y altera la producción normal de energía en las células individuales (Krebs Cycle). Esto explicaría en su opinión la pérdida de energía o cansancio experimentada por los pacientes. Así el funcionamiento normal de las células resulta alterado, y posteriormente se generarían los dañinos radicales libres, moléculas altamente reactivas que distorsionan la estructura de las proteínas básicas como las enzimas y las hormonas necesarias para las reacciones químicas.

La conexión entre el sulfuro de hidrogeno y el SFC, fue publicada por primera vez por Marian Dix Lemle, una investigadora independiente de Washington DC, en agosto de 2008, y publicada e impresa en la revista “Journal of Medical Hypotheses”.

De Meirleir anunció que los laboratorios Protea Biopharma han diseñado el primer test de orina para detectar el H_2S en los pacientes con Encefalomielitis Mialgica que pronto se comercializara y saldrá al mercado por un precio aproximado de 25\$.

De acuerdo con De Meirleir, la orina de las pacientes postradas en la cama se volvía azul oscura rápidamente cuando se mezclaba con determinados productos químicos, en contraste con unos tonos más pálidos que ofrecían los test de pacientes menos afectados, o con la falta de cloración de las personas sanas.

Como causa de la proliferación de estas bacterias dañinas señala: alimentos, bacterias (vgr. Salmonella), infecciones víricas, toxinas y estrés mental. La intolerancia al gluten y a la lactosa también puede predisponer a la colonización por enterococos y estreptococos.

Adicionalmente el profesor de Meirleir informo aver encontrado priones en la sangre de un 20% de los pacientes severamente afectados por la EM (usando una técnica especial de luminiscencia), también informo de Meirleir que el 10% de sus pacientes tenían altas cantidades de priones en la saliva y por tanto podían transmitirlos a otras personas. En cambio no encontró priones en la sangre de los grupos de controles en los individuos sanos, salvo en uno de ellos.

Nota: por priones se entiende un agente infeccioso consistente en una sola proteína carente de genoma y ácidos nucleicos, responsable de varias enfermedades neurodegenerativas en concreto se ha observado esta proteína en las membranas neuronales de los mamíferos.

Entre los posibles tratamientos de la enfermedad destaca: varios tipos de antivirales; antibióticos; dieta alimenticia; probióticos (para reparar la flora intestinal); antioxidantes para luchar contra el estrés oxidativo etc., así como el inmunomodulador “Ampligen” por su contribución a la apoptosis o muerte celular de las células infectadas, echo este que se produce en el transcurso natural de esta enfermedad.

Links:

Slides of Dr de Meirleir presentation:

<http://www.steungroep.nl/index.php/component/content/article195>

<http://www.cfids.org/advocacy/testimony-lemle-oct2008.pdf>

<http://www.meassociation.org.uk/content/view/875/161>

DR JONATHAN KERR

El Doctor Jonathan Kerr MPhD (Microbiólogo). Departamento de medicina Celular y Molecular de la St. George University of London.

Según Malcolm Hooper este doctor ha realizado muchos y muy importantes estudios genéticos de pacientes con encefalomielitis Mialgica SFC de entre los casos mas severos de esta enfermedad.

Este nuevo campo permite un mayor entendimiento de la naturaleza mulsisistémica del SFC(EM),y muestra su relación con otras enfermedades crónicas y multisistemicas. El uso de Análisis Genéticos permite identificar diferentes subgrupos de pacientes para un mejor diagnostico y tratamiento de la enfermedad.

Este Dr. presenta su ponencia denominada “Infecciones microbianas encontradas en diversos subtipos genéticos del SFC (EM)”.

Jonathan Kerr comienza su presentación, indicando como en el pasado él y su equipo, habían informado del hallazgo de unas expresiones alterada en 88 genes en la sangre de los pacientes con SFC(EM) a lo cual hay que añadir siete diferentes subtipos genéticos en las personas afectadas por esta enfermedad.

Véase (Kerr JR, et al; J Infects Dis 2008; 197:1171-84)

Este nuevo estudio hemos intentado reproducir y corroborar nuestros resultados anteriores con 59 nuevos pacientes afectados por SFC, comparándolos con los genes alterados que resultan de los pacientes con depresión endógena, para demostrar por exclusión, la presencia de infecciones microbianas en algunos subtipos genéticos del SFC(EM)

Hemos estudiado y analizado la expresión genética de 88 genes humanos en la sangre de 53 nuevos pacientes con síndrome de fátiga crónica (EM) idiopática de acuerdo con los criterios De Fukuda; 6 pacientes con fiebre Q (fiebre del ganado causada por la bacteria coxiella burnetti) que se produjo en Birmigham y que cumplían con los requisitos de Fukuda.

Igualmente se analizo la expresión genética de 14 pacientes con depresión endógena, diagnosticados de acuerdo con los criterios de la clasificación internacional de enfermedades mentales DSM-IV; así como la del 18 personas mas que no padecían enfermedad alguna.

En los pacientes diagnosticados con SFC/EM idiopática, (según los criterios de Fukuda), pudimos confirmar una alteración en la Expresión Genética de cerca de 88 genes. Los enfermos de SFC(EM) con Fiebre Q asociada, la alteración genética era semejante a los del grupo anterior. En cambio la expresión genética de los afectados por depresión endógena, era semejante a los pacientes sanos que participaron en el control, salvo en cuatro genes (APP,GNAS, PDCD2, PDCD6)

Los resultados de todos los estudios genéticos realizados por el equipo del Dr. Kerr, (tanto los que se presentan en esta conferencia (en torno a los 59 pacientes) como en la anterior (en torno a los 53) utilizando técnicas de PCR delta CT, han sido reunidos en una base de datos que consta de 117 pacientes de SFC/EM).

Del estudio comparativo de todos estos datos observamos la existencia de 8 subtipos genéticos de enfermos con SFC (EM), con importantes diferencias en; puntuaciones, (SF-36 Scores); fenotipos clínicos, severidad y distribución geográfica.

Los estudios de anticuerpos para el virus de Epstein-Barr(EBV), 4(Herpes Virus causante de la mononucleosis infecciosa); Enterovirus; Clamidia Neumoniae, Coxiella Burnetti y Parvovirus B19 revelan fuertes conexiones entre algunos subtipos de esta enfermedad con el EBV y los Enterovirus dos de las mas corrientes infecciones desencadenantes del síndrome de fatiga crónica (EM).

PROFESOR BASANT PURI MD PhD

Profesor y Consultor MRC Clinical Sciences Centre, Hammersmith Hospital, Imperial College School of Medicine Londres.

Basant Puri desempeña su labor simultáneamente como medico consultor en el Hammersmith Hospital de Londres y como científico en el Imperial College Hospital of London. Está a la cabeza del “Lipid Neuroscience Group” del Imperial College, y es autor de cerca de 130 publicaciones medicas y científicas así como de alrededor de 30 libros.

Como introducción podemos indicar que como consecuencia del gran avance industrial tecnológico de estos últimos dos siglos han ido apareciendo un gran numero de nuevas sustancias y agente patógenos que son nocivos para la salud humana.

El desarrollo de técnicas analíticas de alta resolución entre las que se encuentra la Espectrometría de Masas, han permitido el estudio de todas estas sustancias.

Tal y como indica Malcolm Hooper, el profesor Basant Puri, ha utilizado las mas avanzadas técnicas de NeuroImagen para investigar los cambios a nivel bioquímico y estructural que se produce en el cerebro de los pacientes con Encefalomiелitis Mialgica (SFC)

Así mismo ha desarrollado tratamientos específicos para estos cambios.

Presenta su ponencia denominada “ investigaciones con técnicas de Neuroimagen Cerebral en pacientes con Encefalomiелitis Mialgica,(SFC)

Basant Puri parte de la base que la EM(SFC), es una condición que se caracteriza por una fatiga física mental persistente que viene acompañada de un amplio abanico de dificultades; neurológicas, endocrinas, autonómicas, inmunológicas y de alteraciones del sueño. (Carruthers et al 2003).

Las recientes técnicas de NeuroImagen han demostrado alteraciones tanto en la estructura como en la bioquímica cerebral de estos pacientes.

Puri divide su ponencia en tres partes.

En la primera parte resumió los estudios anteriores realizados utilizando técnicas de MRS de fuerza 1.5, (Puri et al 2002; Chaudhuri et al 2003; Tomoda et al 2003) estos investigaciones encontraron elevados niveles de “Choline” en el cerebro de los pacientes con Encefalomiелitis Mialgica. Los elevados niveles de cholina, suelen ser un indicador de infecciones cerebrales, dado que esta sustancia ayuda a la biosíntesis de las células puesto que no producen suficientes cantidades de fosfolipidos.

La cholina como nutriente esencial cumple multitud de funciones en nuestro organismo aparte de la ya citada síntesis de los fosfolipidos, así es un importante precursor de la acetilcolina, un neurotransmisor que interviene en el control muscular, la memoria y muchas otras funciones corporales.

La segunda parte de su ponencia se centra en los resultados de un estudio con un NeuroEspectroscopio con base de protones de fuerza 3T, en el que partiendo de la existencia de un estrés oxidativo la cuestión a debatir era como se manifestaba en el cerebro y en la periferia. Basant Puri encontró que los niveles de glutatión en el cerebro de los pacientes parecían estar bajos en relación a los grupos de control sano. Estos bajos niveles de glutatión se podrían asociar con un incremento de la barrera de circulación de la sangre en el cerebro tal y como indica también el equipo del Dr. Bested et al.

La tercera parte de su ponencia se centro en un estudio piloto sobre MRI estructural también de fuerza 3 en un total de 26 pacientes severamente afectados por SFC(EM), en el que decidió utilizar una técnica llamada Voxel Based Morphometry, escogida especialmente por ser un método incuestionado e independiente. El resultado fue que las zonas de materia gris en el cerebro de los pacientes con EM, eran menos densas que las del grupo de control sano de la misma edad y genero, (en concreto señaló a determinada zonas como la del giro frontal inferior, medio giro frontal, giro en el cabellete o cresta del cerebro y cerebelo)

Links:

Email: Basant.puri@imperial.ac.uk proton and 31 phosphorus Neurospectroscopy in the study of membrane phospholipids and fatty acid intervention in schizophrenia; depression; chronic fatigue syndrome (myalgic Encephalomyelitis and dyslexia. Puri BK. Int Rev Psychiatry.2006 Apr; 18(2): 145-7. Review. PMID; 16777668 (PubMed indexed for MEDLINE)

La naturaleza multisistematica de la Encefalomiélitis Mialgica.

(SFC) requiere de un presidente de la conferencia que este familiarizado con la enfermedad y todas sus manifestaciones corporales. El profesor Jonathan Brosloff es esta persona puesto que tiene una vasta experiencia en el complejo mundo de la inmunología y es catedrático Emérito de Alegrías y Salud Medioambiental en el King College de Londres. Realmente estamos, dice; Malcolm Hooper, es una espléndida Conferencia el nos proporcionara una esperanza real para todos aquellos que sufren de Encefalomiélitis Mialgica (SFC) y para todos los que cuidan de ellos.

La comunidad medica internacional, así como las autoridades sanitarias necesitan escuchar estos testimonios, y están preparadas para aprender de ellos, apoyar la investigación biomédica, y así solucionar las necesidades de los pacientes enfermos.

En el Reino Unido de Gran Bretaña continua diciendo Malcolm Hooper, necesitamos un instituto comparable al Whittemore Peterson Institute de Reno, Nevada (EEUU)

¿Cuándo el grito de los pacientes enfermos y sus cuidadores puede ser escuchado?

¿Cuándo se tomaran las acciones necesarias para crear tratamientos mas efectivos para este numeroso colectivo?

¿Cuándo se destinara el dinero para la investigación Biomédica que permita determinar la verdadera naturaleza de la enfermedad?

Mucho dinero ha sido destinado a mantener el modelo de Encefalomiélitis Mialgica (SFC) que minimiza infravalora a los pacientes que les etiqueta a un desorden mental y conductual, y que les equipara a nivel de tratamiento con personas que sufren otras enfermedades crónicas de manera que el tratamiento suele consistir en terapia que para muchos pacientes es de dudosa eficacia, ejercicio gradual progresivo que incluso empeora la salud de muchos pacientes y antidepressivos que pueden provocar sensibilidad a los productos químicos y que incluso no son necesarios puesto que muchos pacientes no presentan depresión.

Esta conferencia de nuevo nos proporcionara solidas evidencias Biomédicas, que no pueden continuamente ser ignoradas por las autoridades sanitarias, cada vez mas casadas con una anticientífica, anticlinica alideológica concepción de una enfermedad ahora mucho mejor entendida, y para la cual hay tratamientos mas efectivos y elaborados de acuerdo con fármacos mas cautelosos y especificados, que ya están disponibles en algunos pacientes.

Disfruten de la conferencia. Extiendan el mensaje y reclamen mas atención a este campo de la medicina tanto para las generaciones presentes como e las futuras.

Malcolm Hooper mayo del 2009.

LETTER FROM AMERICA

Tras los comentarios de la IV conferencia internacional, sobre la encefalomiélitis Mialgica o Síndrome de Fatiga Crónica de Londres del 2009, la revista de la Asociación denominada "Journal of Invest In Me", volumen 3, Issue1, contiene una carta de una paciente norteamericana llamada Mary M. Schweitzer del estado de Delaware apasionada activista de la causa, y miembro del CFSAC; (Chronc Fatigue Syndrome Advisory Chomite) que lleva por

título "The current situation in the US" y describe la situación actual de esta enfermedad en Estados Unidos. Para ella, la situación actual de muchos pacientes de su país.

Sigue siendo muy difícil por no decir desesperadamente pero sin duda ha también grandes esperanzas. Pues si ya resulta que se ha puesto el énfasis en cambiar el modelo psicosocial de la enfermedad en uno mucho más realista de carácter biomédico, dentro de los próximos 5 años se diagnosticaran los diferentes subtipos de la enfermedad y comenzaran los tratamientos.

Mary Schweitzer comienza su carta en los siguientes términos:

"Estos son tiempos excitantes para los pacientes en Estados Unidos. Las elecciones presidenciales han representado un cambio o giro muy significativo, en relación a la medicina, tratamiento y la muy difícil situación provocada por el desamparo y pasividad estatales.

El pasado mes de diciembre el equipo de transmisión Obama – bien solicito a "la comunidad!", una serie de mítines para centrar los puntos del debate sobre la obertura de esta dolencia por parte de la sanidad pública. Un pequeño grupo de nosotros conecto con ellos "on-line", y redactamos un informe sobre el SFC(EM).

Un informe de cada Estado fue recogido por la nueva página web de la Casa Blanca para la Reforma Sanitaria, y el nuestro represento al Estado de Delaware. (Véase <http://healthreform.gov/communityreports/delaware18711.html>).

Los informes ya han sido leídos por senadores, congresistas y miembros de la división ejecutiva. El grupo de investigadores de IACFS/ME, (Asociación Internacional del SFC(EM)), se reunió en Reno Nevada en marzo pasado, y la mayoría de sus sesiones dedicaron a la investigación biomédica internacional. El nuevo Whittemore Peterson Institute de Reno, es el fruto de la utilización de las nuevas tecnologías de medicina molecular. La Dra. Nancy Klimas subrayo lo excitante que resultaba poder comprobar la existencia de tanta investigación presentada de forma cooperativa y comprometida, y no de modo competitivo.

En abril del 2009, los centros de control de Enfermedades (CDC), celebraron una rápida reunión para presentar su nuevo plan de 5 años para hacer frente al SFC, y otras enfermedades relacionadas con la fatiga.

Tuvimos la impresión de que la administración Obama no estaba aun preparada para una respuesta adecuada al tremendo impacto, que tiene la enfermedad. Enfermo tras enfermo dimos nuestro testimonio sobre las consecuencias de haber sido considerada nuestra grave dolencia como una enfermedad invisible, al haber adoptado los CDC el concepto y denominación de síndrome de fatiga crónica.

Durante cuatro horas pacientes, abogados, y un grupo de médicos e investigadores, solicitaron la terminación o cese inmediato del programa de los CDC sobre el SFC.

Se obtuvo un importante consenso sobre los objetivos marcados de identificar diferentes subgrupos de pacientes a través de pruebas biomédicas objetivas, buscar fondos para los tratamientos, y la creación de centros de excelencia como los que ya existen para el cáncer. Los comentarios escritos sobre el plan de 5 años de los CDC pueden ser enviados desde dentro y fuera de los Estados Unidos a la web:

http://www.cdc.gov/cfs/meetings/2009_04.htm