

**Entrevista de Llewellyng king al Dr. Kenny De Meirleir.
Ciudad de Nueva York. Episodio 42 de ME/CFS Alert:**

http://www.youtube.com/watch?v=uLLX0XETeHY&list=UUxrPmgVwJ7-gLqZJK_qLeFg&index=1

TRADUCCIÓN: No profesional, realizada a título personal por el Vpte. de MERCURIADOS (Asociación Española de afectados por mercurio de amalgamas dentales y otras situaciones, www.mercuriados.org), y moderador del foro de Investigación sobre el SFC/EM (<http://www.sfc-em-investigacion.com/>), a 21-04-2013.

Introducción:

La Encefalopatía Miálgica afecta al menos a 17 millones de personas en el mundo. Los pacientes sufren fatiga intensa, dolores musculares severos y problemas de memoria. Actualmente no hay cura, pero sí se dispone de tratamientos.

Entrevista:

Nota: Llewellyng king = LK / Dr. Kenny de Meirleir: KDM / Entre paréntesis añadido comentarios personales extra:

LK: Hola, soy Llewellyng king, de ME/CFS Alert (Canal youtube sobre EM/SFC, con entrevistas, etc.: <http://www.youtube.com/user/MECFSAAlert>). ME/CFS es el acrónimo de Encefalopatía Miálgica mientras SFC se refiere al nombre más antiguo, el más popular: Síndrome de Fatiga Crónica. Estoy aquí para hablar con uno de los más distinguidos doctores europeos, que ha estado ejerciendo durante muchas décadas en este campo, el Dr. Kenny De Meirleir.

Doctor, es un placer tenerle en el programa, encantado de saludarle. Usted es de un gran interés para nosotros. Me ha dicho que ha tratado o trata a 20.000 pacientes o más.

KDM: Entre 15.000 y 20.000; sí, desde 1990.

LK: En general, cuando se encuentra a otro paciente, ¿cómo lo afronta? ¿Cómo les explica que van a sufrir mucho con una enfermedad que es muy compleja?

KDM: No lo hago de esa forma. Intento realizarlo de una manera positiva. Procuero mostrarles que entiendo lo que sienten, y decirles que mucha gente tiene los mismos síntomas y las mismas anomalías en sangre, y que tras todos estos años, de veras entendemos lo que ocurre, lo que no significa que haya tratamientos estándar, pero por lo menos sí sabemos por qué padecen esos síntomas.

LK: ¿Con qué frecuencia ve a sus pacientes?

KDM: Los veo en un primer momento para realizar una preparación inicial, y después cada tres meses.

LK: Y eso es básicamente para el resto de sus vidas, probablemente...

KDM: No.

LK: ¿Tiene pacientes curados?

KDM: El 50% de mis pacientes no me necesitan más, tras encontrarse bien. El 30 %...
(Interrumpido con la siguiente pregunta).

LK: ¿Por qué no le necesitan?

KDM: Porque se encuentran mejor y ya no requieren ningún tratamiento.

LK: ¿Qué tipo de tratamientos les ofrece?

KDM: Esto realmente depende, pues se trata de medicina muy individualizada. Tienes que ver cuál es el principal problema en estos pacientes, aunque se trata primordialmente de un problema de inflamación. Has de buscar cuál es la razón de esta inflamación, y ver si esta enfermedad ha evolucionado desde una enfermedad infecciosa hasta una autoinmune, o si todavía permanece como enfermedad infecciosa, y en este caso atajar la infección que todavía no ha sido tratada.

LK: Así que cree que el detonante es una enfermedad infecciosa que lleva a un desorden autoinmune.

KDM: Eso es lo que pienso, sí.

LK: ¿Y es así en todos los casos?

KDM: Es así en todos los casos.

LK: ¿Así que no hay otro detonante?

KDM: Depende de cuál sea tu definición de detonante. Hay numerosas situaciones preexistentes que estresan el sistema inmune, haciendo que estas infecciones tengan más éxito haciendo daño en el cuerpo.

LK: ¿Encuentra más mejoras en hombres o en mujeres?

KDM: Es similar, aunque depende mucho del estadio de la enfermedad. Si nos encontramos ante serias secuelas, teniendo en cuenta que ésta es realmente una enfermedad autoinmune muy severa, entonces nos será más difícil encarar la enfermedad. Si por contra es todavía una enfermedad en un estadio temprano, como vemos en pacientes de 16-18 años, no es tan difícil conseguir que regresen a sus vidas normales.

LK: No hay una cura milagrosa... ¿Qué es lo que prescribe pues?

KDM: Depende mucho de lo que encontremos. Si por ejemplo hallamos una infección crónica, relacionada con la enfermedad y con parámetros inmunes, entonces la tratamos con antibióticos muy específicos, de un espectro muy reducido.

LK: ¿Nos podría nombrar algunos de ellos?

KDM: Por ejemplo Azitromicina. Antibióticos que no son de amplio espectro, pero capaces de atajar estas infecciones intracelulares. Todas éstas son infecciones intracelulares.

LK: Una de las cuestiones que más interesa a la gente es el uso "off label" (uso para el cual no está indicado el medicamento oficialmente. Estos medicamentos son de gran interés pues ya han pasado los tests de control, y se ha demostrado su seguridad, efectos secundarios, etc. Se gana mucho tiempo y se ahorra mucho dinero...) de los medicamentos, y cómo encontrar más de este tipo que puedan ser útiles, por ejemplo ahora se está centrando el interés en un medicamento contra el cáncer (Rituximab). ¿Cuál es el mecanismo para determinar lo que podría funcionar, aunque en principio no fuera desarrollado para esta enfermedad, ni por ende prescrito anteriormente?

KDM: Soy internista académico, con un pie en el laboratorio y el otro en la oficina. Esto se llama medicina basada en ciencia; tienes una hipótesis, y la persigues. Experimentas "in vitro" y tratas de confirmar tu hipótesis, para ver si es válida o no. Lo ocurrido con el estudio del Rituximab se basa en la misma idea. Es decir, se vio que pacientes con SFC tratados para un linfoma con Rituximab, mejoraban los síntomas del SFC, lo que fue totalmente una casualidad. De aquí surge la pregunta de si sería útil también para otros pacientes. Este tipo de preguntas son las que frecuentemente nos hacemos. Debido a que esta enfermedad se convierte en un desorden autoinmune, se solapa mucho con la Esclerosis Múltiple y con otras enfermedades autoinmunes, para las cuales los pacientes son ya tratados, aunque se desconoce el mecanismo subyacente.

LK: Hay mucho estudio realizado en esta enfermedad, afecta globalmente y hay muchos afectados. ¿Por qué se le da tan poca publicidad?, ¿por qué la gente sabe tan poco sobre ello? Yo he hablado con doctores sobre otras enfermedades, y muchos, realmente, lo han oído pero no saben nada sobre el SFC...

KDM: Podemos comparar esta enfermedad, con los tiempos en los que yo empezaba a ejercer. Había muchos casos de fiebre de origen desconocido. Y en todo el mundo había algunos pacientes con esta fiebre que entraban en la consulta y salían sin diagnóstico. Éste es también (el SFC), una enfermedad poco popular porque los doctores no pueden realizar un diagnóstico. Pueden usar unos criterios, y si los cumplen, algunas personas pueden ser diagnosticadas, pero no es interesante para los doctores estudiar una enfermedad cuyos mecanismos se desconocen y en la que la farma-industria no está interesada, debido a que no hay un mecanismo fisiopatológico conocido, oficialmente.

LK: Y, ¿se está intentando acercarse a la farma-industria a esta enfermedad?

KDM: Sí, creo que cada vez se están interesando más, dado que la farma-industria está interesada en números, y ya hay números publicados. Les hemos hecho ver que es una enfermedad muy severa. Es una de las peores enfermedades que puedes desarrollar...

LK: El otro medicamento del que podemos hablar, en la misma línea, es del Ampligen, que ha sido testado en los EEUU. ¿Por qué estos medicamentos son tan desorbitadamente caros? Si fuesen disponibles más ampliamente...La gente no puede pagarlos por ellos mismos a unos precios de 50.000, 90.000, 25.000 dólares... distintas cifras que he oído.

KDM: Uno de los motivos es que Ampligen no fue aprobado por la FDA, mientras que el Rituximab se encuentra en la fase II a, y necesitan hacer un estudio más numeroso. Creo este medicamento podría causar la muerte de personas. Si no tienes células B, y te enfrentas con infecciones severas como la *Meningo Coxemia*, puedes morir si no te diagnostican muy pronto. Así que pienso que este medicamento no está exento de peligro.

LK: ¿Lo prescribe usted?

KDM: No.

LK: ¿Ha usado Ampligen en alguno de sus pacientes?

KDM: Ampligen sí, pero no Rituximab.

LK: ¿Y qué piensa del Ampligen?

KDM: Ampligen tuvo un éxito parcial. Deberían analizar los pacientes que realmente pueden obtener beneficios con él. Aunque el punto final sea el mismo, esto es, que termina siendo una enfermedad autoinmune, el principio de la enfermedad es muy heterogéneo, como lo son los participantes en el mismo, lo que significa que ningún medicamento con los que vas a tratar la E.M. será 100% eficaz, dado que hay que empezar haciendo subgrupos y tratar aquellos que sean homogéneos.

LK: ¿Hay países donde hay más prevalencia de la Encefalopatía Miálgica?

KDM: Esta es mi opinión personal, pero creo que esta es una enfermedad con una prevalencia mayor en países vikingos. Hay más cantidad de pacientes que son de origen escandinavo o del norte de Inglaterra, o incluso de Irlanda. Hay veces que encuentro más pacientes Noruegos que Belgas (la consulta del Dr. de Meirleir está en Bruselas). Desde luego allí tienen otras enfermedades sin diagnosticar, como aquellas transmitidas por garrapatas (esto explicaría en parte que la prevalencia del SFC fuera mayor en estos países, por mal diagnóstico, o porque estas infecciones lleven a desarrollar SFC), pero creo que estas poblaciones son más proclives a desarrollar enfermedades autoinmunes, y esto se sabe, pues por ejemplo la Esclerosis Múltiple se encuentra con más incidencia a nivel mundial en Finlandia. Personalmente pienso que en el futuro se encontrará alguna relación entre la enfermedad y algunos genes vikingos.

LK: Si se dirigiese a las instituciones que tratan con enfermedades, gubernamentales, privadas, etc., ¿Qué les diría que han de hacer de manera perentoria?

KDM: Hacer investigación básica dirigida a ver qué causa la inflamación crónica, pues ahí es donde reside la respuesta.

LK: Muchas gracias doctor, ha sido un placer charlar con usted. Estaremos de vuelta con más entrevistas con el Dr. De Meirleir.