



## IMMEDIATE RELEASE

Contact: Tina Tidmore  
205-680-6890  
e-mail: [media@mcpwa.org](mailto:media@mcpwa.org)

### **Pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica ponen por primera vez en la historia un anuncio en The Washington Post**

**--Posible Nuevo Retrovirus estilo VIH en las reservas de sangre--**

*Jan Laverick, paciente con EM/SFC "ya no invisible."*

CORAL GABLES, FL,  
DICIEMBRE 6, 2010 – En un movimiento sin precedentes, pacientes con SFC han publicado un anuncio de media página en el Washington Post de hoy. El anuncio llama la atención a



nuevos retrovirus, del estilo del VIH, incluyendo XMRV, que han sido vinculados con el SFC y agresivo cáncer de próstata, y que han sido detectados en donantes de sangre sanos. El anuncio fue creado a través de la Alianza Mundial de Pacientes con EM / SFC ([MCWPA](http://mcpwa.org)), una colaboración de pacientes de base formada en agosto 2010 con el apoyo de [PANDORA, Inc.](http://pandora.com) Desde sus camas y sillas de ruedas, los pacientes llevan décadas observando a investigadores, científicos y médicos debatir sobre la causa o naturaleza de su enfermedad. Ahora están añadiendo su voz a través de una campaña que pide que se financie investigación biomédica, rápidas opciones de tratamiento y una mejor calidad de vida para el paciente. El Síndrome de fatiga crónica, también conocido como Encefalomiélitis Miálgica o EM/SFC, es una enfermedad Neuroendocrinoimmune, incapacitante, a veces fatal, que afecta a más de un millón de estadounidenses y en todo el mundo se estima que a 17 millones de personas.

EM / SFC llamó por primera vez la atención nacional en medio de la epidemia del SIDA a principio de los años 1980. Ya en 1991 la Dra. Elaine DeFreitas del Instituto Wistar descubrió un enlace retroviral con EM/SFC, pero posteriores investigaciones retrovirales fueron detenidas por el gobierno. A pesar de que más de 4.000 artículos revisados por pares en revistas médicas han señalado anomalías de los sistemas inmunológico, neurológico, endocrino, gastrointestinales y cardíacas, una definición diagnóstica con base biológica ha eludido a los médicos. El resultado ha sido una catastrófica falta de atención, tratamientos ineficaces (a veces perjudiciales) y una vida más corta para los enfermos. Las principales causas de muerte entre los pacientes son enfermedad cardíaca, cáncer y suicidio. La enfermedad se presenta en personas de todas las edades, desde niños hasta personas mayores, y también tiene una mayor tasa de incidencia en las familias y se ha producido en brotes de clústeres.

"Esto le puede pasar a cualquiera" dijo Sita G. Harrison, portavoz de MCWPA. "EM/SFC es devastadora y la falta de atención ha hecho daño a todos nosotros. Pedimos al gobierno y los organismos sanitarios poner nuestra confianza para ayudar a los millones de personas que están sufriendo y para financiar ahora más investigación".

En octubre de 2009 tuvo lugar un avance científico muy importante, cuando el Instituto Whittemore Peterson (WPI) en la Universidad de Nevada, Reno, en colaboración con el Instituto Nacional del Cáncer y la Clínica Cleveland, publicó los resultados de un estudio de referencia. El estudio seminal, publicado en la importante revista científica Science, descubrió el tercer retrovirus humano, el XMRV, en la sangre del 67% de los pacientes con EM/SFC y en el 3,7% de los controles sanos. Esto sugiere que hasta 10 millones de ciudadanos de los EE.UU. ya pueden estar infectados. Este hallazgo fue posteriormente confirmado por la FDA, los NIH y la Escuela de Medicina de Harvard en un estudio publicado en las Actas de la Academia Nacional de Ciencias ("Proceedings of the National Academy of Sciences"). Sus resultados vincularon una familia de gammaretrovirus humanos (a la que pertenece el XMRV) con la EM/SFC con una tasa del 86,7% y un 7% en la población sana, con lo que el total de estadounidenses que pueden estar infectados podría subir hasta los 20 millones de personas.

"El NIAID, el instituto nacional encargado de las investigaciones de enfermedades infecciosas, aún tiene que empezar a financiar la investigación del XMRV en la EM/SFC o en cualquier otra enfermedad", explica Annette Whittemore, presidenta del WPI. "Se han denegado al WPI sus últimos seis

propuestas de subvenciones relacionadas con el XMRV, a pesar del hecho de que nuestros investigadores han demostrado que el XMRV es transmisible e infeccioso."

La MCWPA aboga por un presupuesto en consonancia con otras enfermedades neuroendocrinoinmunes. En la actualidad sólo hay \$ 5 millones para investigaciones en EM/SFC en el presupuesto de los NIH, mucho menos que otras enfermedades similares, como la esclerosis múltiple (\$ 144 millones) y lupus (\$ 121 millones). Los pacientes también piden ensayos clínicos en antirretrovirales y en Ampligen que han demostrado ser muy prometedores para mitigar los efectos de la EM/SFC.

Para obtener más información, donar o conocer más recursos y portavoces, incluyendo los mejores investigadores, científicos, médicos, pacientes y historiadores favor visiten <http://mcwpa.org/>

###

**Acerca de la MCWPA:** Nuestra misión es crear una campaña de publicidad efectiva y de vanguardia que aborda la mala calidad de vida de las personas con EM/SFC. Mediante la emisión de una declaración colectiva y unificada, nuestra comunidad ya no será silenciosa e invisible. La campaña publicitaria de la MCWPA está apoyada por P.A.N.D.O.R.A. Inc, Vermont CFIDS Association, Inc., R.E.S.C.I.N.D., Rocky Mountain CFS/ME and FM Association, y Wisconsin ME/CFS Association, Inc