

## Tomemos La Bastilla (o la pastilla?) (Algunas reflexiones sobre la conferencia del 9 de Noviembre y la situación actual)

Por Jose Luis

Antes que nada agradecer a los investigadores de Can Ruti los Doctores Blanco y Cabrera su presencia y su detallada y novedosa presentación sobre la detección del XMRV en pacientes con SFC/EM y sobre el estado su sistema inmune.

También agradecer a pacientes, familiares y asociaciones su comprensión y apoyo en unas tareas hasta el momento novedosas para muchos de nosotros, las de comunicador, nada fáciles, al menos para mí.

Sin entrar en valorar el contenido técnico de la presentación de Irsi Caixa, de esto ya se ha hablado suficientemente, ni tampoco de los objetivos de ASSSEM ni de nuestro documento "Algunas claves para el diagnóstico y tratamiento del SFC/EM" si que me gustaría hacer algunas reflexiones:

-¿Qué puede llevar a un colectivo de enfermos y sanitarios, o de sanitarios no enfermos a crear una asociación o grupo de trabajo que pretenda socavar información y que pretenda hacer el trabajo que los médicos y especialistas deberían hacer?

- ¿Qué otras enfermedades existen en que esto ocurra?



- ¿Por qué algunos enfermos se posicionan en contra de los que pretenden cambiar el status quo actual, y se escandalizan al escuchar palabras como "cáncer" "infecciones" o "alteraciones inmunes" y permanecen impasibles cuando los especialistas les dicen que van a tener que esperar una generación, al menos, para cambiar lo de "nada está demostrado, nada funciona"?

- ¿Dónde se han metido los gobiernos, los especialistas, los recursos, en plena sociedad occidental, en pleno siglo XXI, dejando que sus enfermos padezcan hasta la muerte sin derramar por ellos ni una sola lágrima, ni un solo euro?

Esta mañana con Pablo, el inmunólogo y especialistas en SFC/EM y experto en tóxicos, en un servilleta de papel de un Pans and Company ante mi pregunta en relación con los posibles biomarcadores del SFC/EM descubiertos recientemente por Irsi Caixa, me reafirma la tesis de que un aumento en los CD5 de los T8 no podía ser otra cosa que una falta de actividad, de inmadurez de éstos. También si bajaban los CD57, las NK se volvían menos "citotóxicas"...las consecuencias, ya las clamamos a los cuatro vientos el día 9, en la Casa del Mar....

- Si vamos a verlos?
- Me apunto, claro!

Luego me llegó un correo en el que Lidia me explicaba que el Dr Campillo, su cardiólogo y persona sensible con nuestras enfermedades, le comentaba que "por primera vez había visto un buen documento sobre SFC/EM y completo"...vaya, que eso venga de un especialista, me halaga como coautor, pero:

### **¿Seremos capaces de luchar contra viento y marea, tal y como está todo?**

Hoy mismo se han publicado 5 estudios a la vez en los que se achaca el XMRV a una pura contaminación de ratón de laboratorio en la revista Retrovirology. Obviamente los diferentes medios se harán eco y posiblemente mañana el XMRV sea pasto de las llamas.

Me quedo con las palabras textuales en las que Cecilia me afirmaba que "era totalmente imposible una contaminación de estas características con los actuales medios en laboratorios como el de IrsiCaixa"

### **¿Tanto interés existe en que la verdad no se sepa?**



Hoy también se filtraba que con casi total seguridad el Dr Vilardell sea el responsable de la Sanitat en Cataluña...no se si hasta vamos a echar de menos a Marina, esté donde esté!

¿Qué no habría hecho el equipo de Irsi Caixa con los más de 7 millones de Euros recaudados en la Maratón de TV3 para demostrar que el XMRV es una realidad y que nuestro sistema inmune tiene más agujeros que un colador?

Pero la vida es la que es, y nuestras enfermedades son de tercera y destinadas al olvido, a la marginación o al "que me quede como estoy". Mientras el ahorro en tratamientos, médicos, unidades y pensiones es absoluto.

Lo que no entiendo es que como ante todo este escenario no hemos enloquecido de ira y hemos tomado de una vez La Bastilla, aunque sea con el pensamiento?



Casi mejor me tomo la pastilla, y espero hasta mañana, a verlo más claro!

Colabora con el Estudio de ampliación para encontrar el XMRV y disfunciones inmunológicas en enfermos de SFC/EM en España. Hospital Can Ruti. Badalona Equipo Dr Clotet (retrovirolo de IrsiCaixa). Cta

**2100-0325-41-  
02001422-05.**

**"Estudio XMRV"**