

Presentándose como curado

Marc Franke es parte de un exclusivo círculo de personas que se curaron del VIH después de recibir un trasplante de células madre.

October 7, 2023 By [Liz Highleyman](#)

Marc Franke, 54, sigue sin VIH una década después de haber recibido un trasplante de células madre para tratar la leucemia de un donante con una rara mutación que hace a las células inmunológicas resistentes al virus. Conocido como el paciente de Düsseldorf, Franke vive en un pequeño pueblo de Alemania cerca de esta ciudad, con su marido, Ingo, y su perro, Motte.

Si consideramos la fecha de su trasplante, febrero de 2013, Franke es la segunda persona curada utilizando este procedimiento, luego de Timothy Ray Brown (el paciente de Berlín), o la tercera, luego de Brown y Adam Castillejo (el paciente de Londres) si contamos desde que dejó de tomar terapia antirretroviral a fines de 2018. Un hombre del sur de California (el paciente de City of Hope) y una mujer tratada en Nueva York, se han sumado al exclusivo club desde entonces.

Pero los doctores de Franke, Björn Jensen, MD, y Guido Kobbe, MD, del Hospital de la Universidad de Düsseldorf, fueron muy cautelosos en declarar la cura, y no ha recibido la misma cantidad de cobertura en los medios que los otros cuatro casos. Franke decidió hacerlo público este año cuando se publicó un informe sobre su caso en Nature Medicine. Luego de que POZ cubriera la noticia en febrero, él se ofreció a contarnos más.

¿Cómo encontraste un donante con la mutación CCR5-delta32, que bloquea la entrada del VIH a las células inmunitarias?

Vi un documental sobre Timothy en la TV a fines de 2012. No recuerdo si les pregunté a mis doctores sobre buscar un donante de ese tipo o si ellos lo mencionaron. Encontraron cinco donantes compatibles, y uno tenía el gen defectuoso. Sólo el 1% de la población caucásica tiene dos copias de la mutación, del padre y de la madre. Me sentí tan feliz porque sabía que era como encontrar una pequeña aguja en un gran pajar. Fue como ganarse la lotería.

¿Cómo fue estar en tratamiento para la leucemia y recibir el trasplante?

Nadie que no haya pasado por eso puede imaginarse lo difícil que es. Tuve mi primer quimioterapia en 2011, y pensaban que podían curar mi leucemia. Conocí a Ingo antes del diagnóstico de leucemia. Chateaba en Gay Romeo (la aplicación de citas) desde el hospital porque tenía tiempo de sobra. A él no le importaba que tuviera VIH. Me vino a visitar al día siguiente, y luego vino todos los días. Pasé tan bien por la quimio porque quería recuperar mi vida normal y conocer mejor a Ingo. La fuerza del amor me guió a través de todo esto.

Pero la quimio no me curó, y recibí el trasplante el día de San Valentín en 2013. Mi donante era femenina, por lo que fue fácil saber que había funcionado. La quimio especial y las células T de la donante eliminaron todas mis células inmunitarias masculinas.

Fue un año de muchos riesgos luego del trasplante. Muchas cosas salieron mal. Tuve hepatitis y tuve que tomar cortisol para salvar el hígado. Debido al cortisol desarrollé diabetes y tuve que inyectarme insulina. Después me quebré la cadera, así que necesité una nueva cadera. Tuve problemas en el cerebro, una extraña encefalitis que me llevó a terapia intensiva por varias semanas. Y tengo la enfermedad de injerto contra el huésped (en inglés, graft-versus-host disease) [cuando las células del donante atacan el cuerpo del receptor], lo que me causa sequedad en los ojos. Me ves ahora y piensas que todo está bien, pero no todo está bien.

Tuviste la oportunidad de conocer a tu donante de células madre. ¿Cómo fue eso?

En Alemania no es un problema conocer a tu donante, pero debes esperar un año para entrar en contacto. Mi donante, Anja, me contactó a principios de 2014, pero en aquel momento mi estado físico no era muy bueno, y no estaba de ánimo para responder, así que le respondí seis meses después. Hablamos horas por teléfono y le dije que ella era muy, muy especial para mí. Le habían dicho que su cuerpo tenía una clase de inmunidad especial, pero no le dijeron que estaba donando a una persona con VIH con la esperanza de curarse.

Después de contactarme le diagnosticaron cáncer de mama, y el primer día de su quimio recibió mi carta. Me dijo que sintió que si algo salía mal con su quimio, sus células habían ayudado a otra persona. La primera vez que nos conocimos en persona, ella me vino a visitar al hospital luego de mi operación de cadera. No me sentía muy bien después de la cirugía, ella no tenía cabello y llevaba una peluca. Así que decidimos volver a encontrarnos cuando todo estuviera bien. En 2016, nos reunimos con nuestras parejas en un pequeño restaurante en Colonia sobre el Rin. Cuando celebré el décimo aniversario de mi trasplante el día de San Valentín este año, ella fue una huésped de honor.

¿Cómo fue que tú y tus doctores decidieron interrumpir el tratamiento antirretroviral?

Un año después de abandonar la terapia de supresión inmunológica en 2017, el Dr. Jensen pensó que podría ser un buen momento para dejar los antirretrovirales. Se hicieron muchos análisis buscando cualquier rastro de VIH. Encontraron fragmentos [de virus] y los analizaron para determinar si podían ser reactivados. Tomaron muestras de mi intestino y de los nódulos linfáticos porque pensaban que allí podía haber un reservorio. Todo esto llevó mucho tiempo. Pero yo estaba 100% seguro de que si el Dr. Jensen me decía “Estás listo para dejar el tratamiento”, lo estaba.

¿Por qué decidiste hacer pública tu cura recientemente?

Mi caso fue presentado por primera vez como un pequeño artículo en CROI 2016 [en inglés, Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections] antes de que abandonara el tratamiento. Luego debió ser presentado junto con el Paciente de Londres en CROI 2019, pero un periódico indio rompió el embargo de prensa, y todo el foco se puso en Adam y se olvidaron de mí. En ese momento pensé, está bien, dejemos que Adam sea el centro de atención y yo tendré una vida normal.

Recibí mi trasplante antes que Adam, pero dejé mi tratamiento después que él porque mis médicos querían estar 100% seguros. Al Dr. Jensen no le interesa la publicidad, a él le importo yo, no su fama. En 2019, habían pasado dos o tres meses desde que suspendimos los antirretrovirales. Yo no quería ser la persona que seis meses después dijera, “Siento que no haya funcionado”. Pero 10 años después del trasplante puedo decir que estoy curado. En 2021, hice mi primera entrevista para un periódico holandés, pero sólo di mi primer nombre.

¿Conociste a alguna de las otras personas que se han curado?

No conocí a Timothy porque yo no estaba listo para hacer pública mi historia, y luego él murió. (Brown falleció en septiembre de 2020 debido a una recurrencia de leucemia).

En 2021, compartí el escenario con Adam en Power of Love, una gran reunión para personas con VIH en Utrecht [en los Países Bajos]. He hablado con Paul [Edmonds, el Paciente de City of Hope] vía Zoom. Paul, Adam y yo tenemos un grupo de WhatsApp donde intercambiamos información.

¿Qué esperas lograr al hacer pública tu historia?

Uno de los motivos de hacer pública mi historia es apoyar la ciencia detrás del VIH y conseguir que más personas sean donantes. [Franke recomienda Aidsfonds.org y DKMS.org.] Muchas personas piensan que para donar células madre, te insertan una aguja en la espalda y duele mucho, pero ahora, casi el 90% puede realizarse a través de extracción de sangre [remoción de las células madre de la sangre]. Otra razón es luchar contra el estigma del VIH y eliminar las imágenes de principios de los '80 que aún están en nuestra mente, cuando la gente moría como moscas. Yo era adolescente en esa época, por lo que eso tuvo una gran influencia en mi vida.

Quiero enfocarme en las investigaciones para la cura porque creo que los científicos han aprendido mucho sobre el VIH y sus reservorios a partir de los trasplantes de células madre. Pueden ver en detalle cómo un nuevo sistema inmunitario responde al VIH. Pero el procedimiento al que nos sometimos nosotros cinco, no es apropiado para personas sin leucemia o linfoma. Espero que en un futuro cercano puedan recrear esto [la mutación CCR5-delta32] a través de CRISPR, o alguna otra cosa; que puedan hacer alguna magia genética para ayudar con una terapia de un solo paso a personas con VIH en todo el mundo.