



**DOSSIER
INFORMATIVO
LONG COVID /
COVID
PERSISTENTE 1.0**

1 de junio de 2021

INDICE

- I. Información General Long Covid ACTS
- II. ¿Qué es el Covid Persistente o Long Covid?
- III. Líneas de Trabajo y Referencias nacionales e internacionales
 - 1. Reconocimiento de la Enfermedad
 - 2. Codificación, Contingencia y Registro de Pacientes
 - 2.1 Introducción.
 - 2.2 Codificación.
 - 2.3 Contingencia laboral.
 - 2.4 Registro de Pacientes.
 - 3. Atención, Diagnóstico y Seguimiento.
 - 3.1 Objetivos de Atención al Paciente.
 - 3.2 ¿Qué se ha conseguido en España? ¿Y fuera?
 - 4. Investigación.
 - 4.1 Introducción.
 - 4.2 Objetivos.
 - 5. Difusión: medios de comunicación y RRSS.
- IV. Proyecto colaborativo Marco 19 - SEMG.

1 de junio de 2021

LongcovidACTS@gmail.com

I. INFORMACIÓN GENERAL LONG COVID ACTS

Los colectivos autonómicos de Covid Persistente surgieron espontáneamente a partir del mes de Mayo 2020 como respuesta a la aparición de pacientes con sintomatología invalidante y persistente por infección por SARS-COV2 y ante la realidad de no ser reconocidos y atendidos por instituciones sanitarias.

Posteriormente, tras contactar los colectivos entre sí e identificar que la situación de desatención es idéntica en cada una de las autonomías, en agosto de 2020 nace Long Covid ACTS (Autonomous Communities Together Spain: Unión Comunidades Autónomas), para trabajar unidos bajo el mismo nombre en los proyectos que se lanzan de manera conjunta a nivel nacional.

Hoy en día formamos parte de esta plataforma más de 3.000 personas afectadas. Pensamos que esta cifra solo representa la punta del iceberg: la gente más incapacitada. Por estimaciones a nivel internacional, el Covid Persistente o Long Covid podría afectar a como mínimo aun 10% de las infecciones.

En Reino Unido el Instituto Nacional de Estadística estima que podría haber un millón de afectados, de los cuales un 20% podrían presentar una alteración de la funcionalidad importante.

España ha sido uno de los países europeos más afectados por la COVID-19 y es urgente asegurar que el creciente número de pacientes afectados por el virus a largo plazo sea atendido y seguido correctamente para además evitar, si se pudiera, la cronificación de la enfermedad.

Es indispensable que el Gobierno de España y los Gobiernos Autonómicos reconozcan la importancia de los efectos persistentes de la COVID-19 y acuerden un plan de acción urgente.

Desde Long Covid ACTS, pedimos que se sigan las recomendaciones de la OMS adoptándose los nuevos códigos CIE establecidos en febrero por la OMS (U08.9, U09.9, U10.9) específicos para LONG COVID . Proponemos la apertura de un diálogo para poder avanzar con este fin.

El objetivo de Long Covid ACTS es por tanto, obtener el reconocimiento a nivel nacional y autonómico de esta manifestación persistente de la enfermedad COVID-19 para después acordar un plan de trabajo y acción urgente centrado en la difusión de información sobre la enfermedad, su Diagnóstico, Atención y Seguimiento, la Investigación de su causa etiológica y por último y no menos importante, Salud Laboral.

>10%

**DE LAS PERSONAS CONTAGIADAS
DESARROLLAN SÍNTOMAS A
LARGO PLAZO**

3.668.658

**CONTAGIOS DECLARADOS EN
ESPAÑA A 31 DE MAYO DE 2021**

Sin olvidar infra diagnóstico de
afectados en la primera ola de marzo de
2020.

II. ¿QUÉ ES EL COVID PERSISTENTE O LONG COVID?

En la actualidad, no existe una definición normativa universalmente aceptada del Covid Persistente o Long Covid.

Se podría definir según Guía de Atención Clínica Del Covid Persistente/Long Covid corroborada por 48 sociedades científicas españolas como

— “

Complejo sintomático multiorgánico que afecta a aquellos pacientes que han padecido la COVID-19 (con diagnóstico confirmado o sin él) y que permanecen con sintomatología tras la considerada fase aguda de la enfermedad, más allá de las primeras 4 - 12 semanas, persistiendo en el tiempo, una vez se hayan descartado secuelas u otras posibles patologías causantes.

” —

Hay varias teorías etiológicas para explicarlo, pero las más aceptadas, son la alteración inmunológica y/o la persistencia viral.

Los síntomas persistentes fluctúan en intensidad y frecuencia, y afectan a cualquier grupo de edad, estando descritos incluso en menores de edad, aunque parece que predomina en personas de edad intermedia y en mujeres.

No guardan relación con la gravedad previa de la enfermedad en fase aguda y son independientes de las secuelas, aunque pueden coincidir en el tiempo.

Tienen importantes consecuencias en el plano personal, familiar y profesional debido a distintos grados de limitación funcional, que en un porcentaje de casos puede ser notoria, produciendo alto grado de incapacidad.

Se han recogido casi 200 síntomas en encuestas entre afectados pero los más frecuentes son cansancio/astenia (95,91%); malestar general (95,47%); dolores de cabeza (86,53%); bajo estado de ánimo (86,21%); dolores musculares o mialgias (82,77%); falta de aire o disnea (79,28%); dolores articulares (79,06%); falta de concentración/déficit atención (78,24%); dolor de espalda (77,70%); presión en el pecho (76,83%); ansiedad (75,46%); febrícula (75%); tos (73,2%); fallos de memoria (72,63%); dolor en el cuello/en las cervicales (71,32%); diarrea (70,83%); dolor torácico (70,12%); palpitaciones (69,85%); mareos (69,36%); y hormigueos en las extremidades o parestesias (67,28%).

A fecha de hoy , no existe tratamiento y las pruebas diagnósticas de rutina suelen ser normales en su mayoría. No existen marcadores biológicos de la enfermedad y se desconoce su curso y su pronóstico, aunque al no tratarse aparentemente de secuelas la enfermedad podría ser potencialmente curable, a juicio de muchos expertos.

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

1. RECONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

En su comunicación del 9 de septiembre 2020, la OMS reconoce los efectos a largo plazo del virus y recomienda a las autoridades sanitarias que pongan en marcha medidas específicas para atender a los pacientes y mejorar el conocimiento en este campo.

El viernes 29 de Octubre, la OMS (Tedros Adhanom Ghebreyesus, director general) reconoció el problema y añadió:

"Es imperativo que los gobiernos reconozcan los efectos a largo plazo de la covid-19 y se aseguren de darle acceso a los servicios de salud a estos pacientes. Esto incluye atención primaria y, cuando sea necesario, cuidados especiales y rehabilitación".

María Van Kerhove (directora técnica de la Organización Mundial de la Salud, OMS) declaró que *"no solo nos inquietan los casos, las hospitalizaciones o las muertes, sino los impactos a largo plazo que empezamos a ver en individuos que incluso pasaron la enfermedad con síntomas leves"*.

El 13 de noviembre 2020 el CDC americano reconoce estar investigando los efectos de la enfermedad a corto y largo plazo y posteriormente reconoce Long Covid como entidad independiente en su pagina web: Post-COVID Conditions

El 18 de Diciembre el NHS británico reconoce también su existencia y comienza a desarrollar una Guía para el manejo de los efectos a largo plazo del Long Covid (Guía NICE) y además comienza a realizar publicaciones y recomendaciones a su sistema sanitario al respecto. Al mismo tiempo pone en marcha clínicas especializadas para atender a los pacientes que sufren esta enfermedad, destinando una partida económica importante a ello. Long-term effects of coronavirus (Long COVID).

Finalmente en España, a través del documento de Información Científico Técnico de enfermedad por coronavirus elaborado por ministerio de Sanidad, se reconoce también su existencia y se elabora una infografía para pacientes. INFORMACIÓN CIENTÍFICA-TÉCNICA Enfermedad por coronavirus, COVID-19.

El Observatorio Europeo de Sistemas y Políticas Sanitarias, en colaboración con la OMS, elabora un Policy Brief monográfico de Long Covid, en el que se establece una Hoja de ruta dirigida a los Estados miembros para el abordaje de la problemática sanitaria, social y laboral del Long Covid. In the wake of the pandemic: preparing for Long COVID

El 1 de Mayo de 2021 se publica la Guía Clínica para la Atención al paciente Covid persistente/Long COVID coordinado por SEMG y Long Covid ACTS con la colaboración de múltiples sociedades médicas.

Numerosas publicaciones de renombre científico así como asociaciones de profesionales de la salud y científicos reconocen la existencia de la enfermedad y urgen a los gobiernos a tomar medidas urgentes. A continuación varias de las más relevantes:

Facing up to long COVID The Lancet.

Meeting the challenge of long COVID Nature.

Long covid: How to define it and how to manage it British Medical Journal.

Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

2. CODIFICACIÓN, CONTINGENCIA Y REGISTRO DE PACIENTES

2.1 INTRODUCCIÓN

Nos encontramos ante una enfermedad cuya duración es incierta, no tiene tratamiento específico, y de la que se desconoce su evolución.

Los afectados que se contagiaron en la primera ola de marzo de 2020 y desarrollaron Covid Persistente han agotado en marzo de 2021 las bajas de un año sin haber recuperado su estado de salud y encontrándose en imposibilidad de llevar a cabo su vida laboral.

Se complica la situación para aquellos contagiados en la primera ola, que no tuvieron acceso adecuado a una Prueba Diagnóstica, y además, no generaron anticuerpos.

Por lo que conocemos, el Covid Persistente tiene una duración mínima de 12 semanas y una duración media superior al año.

Las bajas deben abarcar el periodo de tiempo que dure la enfermedad y/o el tratamiento en caso de que las investigaciones en curso consigan identificar tratamiento. Se debe crear un mecanismo para las prórrogas de las bajas durante el tiempo necesario de forma excepcional mientras dure la situación de pandemia global, o bien reconocer expresamente el acceso a incapacidad como consecuencia de la enfermedad.

Se solicita que el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (INSST) que es el órgano científico técnico especializado de la Administración General del Estado que tiene como misión el análisis y estudio de las condiciones de seguridad y salud en el trabajo, emita informe o elabore ficha técnica específica sobre la enfermedad Covid Persistente o Long Covid que valore la situación laboral de los enfermos en su reincorporación a puestos de trabajo.

Se debe garantizar una reincorporación gradual y adaptada al puesto de trabajo, por medio de la elaboración de una Guía de adaptación de puestos de trabajo validada por Sindicatos y Ministerio de Trabajo, que garantice la prestación laboral en condiciones de seguridad para el trabajador.

Muchos de los síntomas que permanecen en el tiempo impiden la asunción de responsabilidades, impropias de un trabajador con problemas neurológicos o cognitivos.

Se debe reconocer el Long Covid como Enfermedad Profesional, cuando el contagio tuvo lugar en centro de trabajo.

El cambio de contingencia debe ser acordado de forma generalizada, automática y retroactiva para los trabajadores sanitarios y sociosanitarios (poniendo especial atención en no discriminar puestos de trabajo dentro de los sanitarios, dado que es evidente que no solo ha existido contagio en las Urgencias sanitarias).

52%

de contagiados
en la primera ola
no tuvo acceso a
PCR

10%

del total de bajas por
infección se
prolongan más allá de
los dos meses*

1%

del total de bajas por
infección han durado
más de 365 días*

25%

de incremento en el
coste para la Seguridad
Social en materia de
bajas, respecto del año
anterior*

*Datos obtenidos del artículo "[El Síndrome Post COVID. Incapacidad Temporal Laboral y Prevención](#)".

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

2. CODIFICACIÓN, CONTINGENCIA Y REGISTRO DE PACIENTES

2.1 CODIFICACIÓN

La OMS ha llevado a cabo un proceso de codificación sobre Long Covid tanto para CIE 10 como para CIE 11 (en vigor a partir de enero de 2022).

Los códigos que afectan a Long Covid son los siguientes:

CIE 10

U07.1 COVID-19, virus identificado.

U07.2 COVID-19, virus no identificado.

U08.9 Historia personal de COVID-19, no especificada

U09.9 Enfermedad posterior a COVID-19, no especificada (Post Covid)

U10.9 Síndrome inflamatorio multisistémico asociado con COVID-19, no especificado

CIE 11

RA01 COVID 19

RA01.0 COVID 19, virus identificado.

RA01.1 COVID 19, virus no identificado.

RA02 Enfermedad posterior a la COVID 19.

RA03 Síndrome inflamatorio multisistémico asociado a la COVID 19.

Es especialmente importante que se incluyan todos ellos, dado que las personas que no han tenido un previo diagnóstico de Covid (por falta de pruebas disponibles en momentos de saturación del sistema o por falso negativo o por pasar fase aguda asintomático), les resulta imposible acceder al diagnóstico posterior de Covid Persistente.

Esto es reconocido por la OMS, numerosas Sociedades Científicas y publicaciones, dado que no se han encontrado diferencias estadísticas en cuanto a la presentación de la enfermedad en pacientes con o sin prueba de confirmación.

Hasta la implementación de los Códigos nuevos, se debe acordar la utilización de códigos ya existentes.

Cataluña utiliza el código B94.8 CIE 10 “Secuelas de otras enfermedades infecciosas”, habiendo asignado dentro del código, una opción específica como “Covid Persistente”.

Aragón utiliza el código A77 del Código internacional de Atención Primaria “otras enfermedades infecciosas no especificadas”, habiendo asignado dentro del código, una opción específica como “Covid Persistente”.

Otras opciones serían B99.9 del CIE 10 o el código 136.9 del CIE 9 en ambos casos “otras enfermedades infecciosas no especificadas”.

La Codificación debe tener efectos retroactivos o permitir que se codifiquen Covid Persistentes ya superados, a fin de que consten debidamente en la Historia clínica del paciente dado que se desconoce evolución en 5 o 10 años de estos pacientes.

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

2. CODIFICACIÓN, CONTINGENCIA Y REGISTRO DE PACIENTES

2.1 CONTINGENCIA

El desarrollo de la enfermedad COVID 19, por exposición al virus SARS-COV-2 en el ámbito laboral ha sido reconocido, a efectos de prestaciones, como enfermedad profesional, para el ámbito temporal de la declaración de Pandemia internacional, por el Real Decreto 3/2021 de 2 de febrero. El Covid Persistente es una consecuencia, o mantenimiento en el tiempo de la enfermedad por exposición al SARS-COV-2, por lo que el mismo reconocimiento debe hacerse para esta enfermedad.

Se interesa expresamente que no se limite a profesionales sanitarios y sociosanitarios, debido a que deberá hacerse depender únicamente de que la enfermedad se haya contraído en el ámbito laboral, a fin de no provocar discriminación entre los afectados.

La jurisprudencia comienza a dictar Sentencia de reconocimiento de la enfermedad COVID 19 como accidente de trabajo. Roj. ECLI:ES:JSO:2020:5300.

2.2 REGISTRO DE PACIENTES

Debe llevarse a cabo un Registro de pacientes que permita conocer el número de afectados y monitorizar su evolución en el futuro.

Acceso a metadatos anonimizado de bajas laborales duración un año en el año 2020 en comparación con años anteriores permitirá tener idea del número de afectados trabajadores.

El Registro debe ser coordinado a nivel estatal, de gestión autonómica, al igual que se registran los positivos, las altas y los fallecidos.

En Reino Unido se ha llevado a cabo una cuantificación a través de la Oficina Nacional de Estadísticas (ONS), que cuantifica en un millón las personas afectadas por Long Covid en ese país.

Solo por medio de este Registro se podrá observar la magnitud desorbitada del problema y concienciar a organismos públicos y ciudadanía de la importancia y urgencia de tratar y abordar el Long Covid.

Solo con un Registro adecuado de pacientes podremos conocer la magnitud del problema de salud pública que nos afectará en los próximos años.

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

3. ATENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO.

3.1.OBJETIVOS DE ATENCIÓN AL PACIENTE.

Garantizar el conocimiento de los profesionales sanitarios de esta nueva patología mediante la difusión activa:

Comunicados como el kit de atención básica al paciente

<https://www.semg.es/index.php/noticias/item/594-noticia-20200929>

Infografías de los diferentes síntomas

[infografia_covid_sintoms_persistentes.pdf](#)

Escalas consensuadas para medir mejor la disfuncionalidad diaria, punto de partida y evolución de enfermos ante distintas intervenciones

Guías clínicas. Especial importancia tiene la guía clínica en colaboración con la SEMG, consensuada con 48 sociedades científicas colaboradoras y el colectivo de pacientes afectados Long Covid ACTS.

<https://www.semg.es/index.php/consensos-guias-y-protocolos/363-guia-clinica-para-la-atencion-al-paciente-long-covid-covid-persistente>

Garantizar un seguimiento de calidad y continuado mediante el abordaje multi e interdisciplinar pivotado desde la Atención Primaria.

Crear unidades específicas multidisciplinarias en los hospitales de referencia de seguimiento y tratamiento de pacientes con covid persistente que abarquen todos los grupos de edad (incluido Pediatría) con un abordaje bidireccional desde Atención Primaria.

Garantizar el acceso público a programas de rehabilitación física y neurocognitiva a los pacientes impulsando programas de financiación específicos en todo el territorio.

Plantear en cada Unidad de sectorización del área básica, un Equipo gestor de casos de long covid integrado por el Médico de familia o Pediatra/Enfermería/Psicología Clínica /Trabajo social.

Disponer de un circuito de Salud Mental formado en long covid, para el abordaje de los casos con clínica psicológica moderada-grave; y que los casos de long covid no le sean derivados de forma sistemática al inicio del proceso asistencial.

Garantizar un registro de los casos con códigos unificados en todo el estado para así poder conocer el impacto real de la enfermedad, poder realizar estudios descriptivos a nivel epidemiológico y establecer factores de riesgo.

Subvencionar la prueba de inmunidad celular específica T contra SARS-COV-2 en aquellos pacientes que no tuvieron acceso a prueba diagnóstica en la primera ola así como en los casos con negatividad de PCR y serologías con clínica compatible con long covid. FDA authorizes new T-cell test than could be game changer for COVID-19 long haulers , 9 th march of 2021

<https://abcnews.go.com/Health/fda-authorizes-cell-test-game-changer-covid-19/story?id=76318248>

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

3. ATENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO.

3.2. ¿QUE SE HA CONSEGUIDO EN ESPAÑA? ¿Y FUERA?

Algunas Sociedades científicas han avanzado mucho en su atención hacia la problemática que nos ocupa, se citan las más importantes:

SEMG- LONG COVID ACTS

Protocolo básico de atención:

https://www.semg.es/images/2020/Coronavirus/infografia_covid_persistente_2.pdf

Infografía para médicos y pacientes:

https://www.semg.es/images/2020/Noticias/infografia_covid_sintoms_persistentes.pdf

Macroencuesta 1800 pacientes realizada por SEMG (actualmente se está ampliando para evaluar la clínica persistente al año):

<https://www.semg.es/index.php/noticias/item/613-noticia-20201111>

Plan para aplicación de escalas a pacientes Long Covid

Publicación en breve

Encuesta actual sobre vacunación, en confección de análisis de resultados

Guía de Atención al Paciente Long Covid.

<https://www.semg.es/index.php/consensos-guias-y-protocolos/363-guia-clinica-para-la-atencion-al-paciente-long-covid-covid-persistente>

SEPEAP. Sociedad Española de Pediatría extrahospitalaria y atención primaria

Encuesta sobre covid persistente en pediatría

<https://isanidad.com/184919/los-pediatras-de-primaria-lanzan-una-encuesta-sobre-covid-persistente-en-ninos-nunca-habiamos-visto-cosa-asi/>

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

3. ATENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO.

3.2. ¿QUE SE HA CONSEGUIDO EN ESPAÑA? ¿Y FUERA?

Algunas Sociedades científicas han avanzado mucho en su atención hacia la problemática que nos ocupa, se citan las más importantes:

SEMG- LONG COVID ACTS

Protocolo básico de atención:

https://www.semg.es/images/2020/Coronavirus/infografia_covid_persistente_2.pdf

Infografía para médicos y pacientes:

https://www.semg.es/images/2020/Noticias/infografia_covid_sintoms_persistentes.pdf

Macroencuesta 1800 pacientes realizada por SEMG (actualmente se está ampliando para evaluar la clínica persistente al año):

<https://www.semg.es/index.php/noticias/item/613-noticia-20201111>

Plan para aplicación de escalas a pacientes Long Covid

Publicación en breve

Encuesta actual sobre vacunación, en confección de análisis de resultados

Guía de Atención al Paciente Long Covid.

<https://www.semg.es/index.php/consensos-guias-y-protocolos/363-guia-clinica-para-la-atencion-al-paciente-long-covid-covid-persistente>

SEPEAP. Sociedad Española de Pediatría extrahospitalaria y atención primaria

Encuesta sobre covid persistente en pediatría

<https://isanidad.com/184919/los-pediatras-de-primaria-lanzan-una-encuesta-sobre-covid-persistente-en-ninos-nunca-habiamos-visto-cosa-asi/>

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

3. ATENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO.

3.2. ¿QUE SE HA CONSEGUIDO EN ESPAÑA? ¿Y FUERA?

En las Comunidades Autónomas, el avance es desigual.

Cataluña

Infografía y consejos para pacientes del Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Diciembre 2020

https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/material-divulgatiu/infografia-simptomes-persistents-professionals-a4-vertical.pdf

https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/professionals/materials-atencio-als-pacients-post-covid-19/atencio-pacients-post-covid-consells.pdf

Codificación de la enfermedad Covid persistente bajo el código B 94.8

Guía clínica para la atención de las personas con síntomas persistentes de COVID-19. 17 de marzo de 2021

https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/professionals/materials-atencio-als-pacients-post-covid-19/guia-clinica-atencio-persones-simptomes-persistents-covid-19.pdf

Aragón

Codificación de la enfermedad Covid persistente bajo el código A77

Reunión Consejería de Salud de Aragón con pacientes

https://www.elperiodicodearagon.com/noticias/aragon/pacientes-covid-persistente-aragon-piden-reconocimiento_1459457.html

Navarra

El Servicio Navarro de Salud ha impulsado un grupo técnico de trabajo para el abordaje y el registro de los pacientes con covid persistente

<https://www.navarra.es/es/noticias/2021/03/15/el-sns-o-forma-un-grupo-tecnico-para-establecer-y-coordinar-circuitos-de-atencion-integrada-para-pacientes-con-covid-19-persistente?pageBackId=363032&back=true>

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

3. ATENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO.

3.2.¿QUE SE HA CONSEGUIDO EN ESPAÑA? ¿Y FUERA?

A nivel internacional, han ido surgiendo iniciativas gubernamentales entre las que destacan las siguientes:

Reino Unido

Creación de centros especializados y partida económica para atender a pacientes con covid persistente. A finales de diciembre 2020 ya disponían de 69 centros hospitalarios dónde había atención especializada de manera multidisciplinar (Neumología, fisioterapia, neurología, cardiología, medicina interna-Infecciosas). En enero de 2021 iban a añadir otros 12 centros.

<https://www.england.nhs.uk/2020/12/long-covid-patients-to-get-help-at-more-than-60-clinics/>

Guia NICE, 18 de diciembre de 2020. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>

Manejo en atención primaria COVID-19 post aguda. Agosto 2020
<https://www.bmj.com/content/bmj/370/bmj.m3026.full.pdf>

EEUU

Creación de Unidad Multidisciplinar Pediátrica en Kentucky & zona Sud de Indiana con clínica Long covid, en funcionamiento desde enero 2021. En noticias de la CBS del 12 de abril refieren que se han creado nuevas Unidades en 4 hospitales más. [norton-childrens-launches-pediatric-covid-19-follow-up-clinic](#)

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

4. INVESTIGACIÓN

4.1. INTRODUCCION

No existen prácticamente líneas de investigación para investigar la etiología, fisiopatología y posibles biomarcadores de la enfermedad Covid Persistente/Long Covid.

Desde la plataforma Long Covid ACTS sólo tenemos conocimiento de tres proyectos en activo (Hospital Trias i Pujol, Instituto Carlos III y Hospital de Albacete) y se centran mayoritariamente en estudiar los perfiles inflamatorios asociados a la patología.

Estados Unidos y el Reino Unido se han dado cuenta de la magnitud del problema. La US health agency ha invertido 1 billón de dólares en fomentar la investigación en CP/LC. <https://www.nature.com/articles/d41586-021-00586-y>

El gobierno británico ha destinado 18,5 millones de libras para proyectos de investigación en CP/LC en colaboración con el National Institute for Health Research y UK Research and Innovation (UKRI).

<https://www.gov.uk/government/news/185-million-to-tackle-long-covid-through-research>

En la actualidad han surgido diferentes teorías para intentar explicar el origen de la sintomatología de CP/LC, entre ellas la de una alteración inmunológica persistente en el tiempo, que derivaría en procesos de autoinmunidad, y la persistencia viral. En base al conocimiento generado por el feedback de los propios pacientes adheridos a la plataforma y distintas evidencias científicas, el grupo de investigación Long Covid ACTS defiende que la hipótesis más factible es la combinación de ambas. La persistencia viral provocaría que perdurara una alteración inmunológica en el tiempo que derivaría en inflamación crónica en el subgrupo de pacientes con síntomas duraderos y posiblemente en procesos autoinmunes. <http://mgyf.org/persistencia-virus-sars-cov-2-causa-etologica-sintomatologia-larga-duracion-en-pacientes-con-covid-19-persistente/>

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

4. INVESTIGACIÓN

4.1. INTRODUCCION

Destacar que algunos facultativos han prescrito individualmente tratamiento off-label con antirretrovirales a pacientes CP/LC e incluso existe un ensayo clínico en curso cuya aproximación terapéutica considera que el virus sigue presente en pacientes con clínica CP/LC ([CytoDyn Files Protocol with U.S. FDA for Phase 2 Clinical Trial for COVID-19 Patients with Long-Hauler Symptoms :: CytoDyn Inc. \(CYDY\)](#)).

Consideramos indispensable incrementar los esfuerzos en esta línea de investigación intentando localizar el virus en sangre o en otros tejidos en pacientes con CP/LC y empezar ensayos clínicos controlados con antirretrovirales efectivos para SARS-COV-2 en pacientes con clínica CP/LC.

Debido a la gran incapacidad que produce la enfermedad y que no existe tratamiento alternativo, el balance del beneficio/riesgo se decantaría claramente hacia el posible beneficio.

4.2. OBJETIVOS

Reunión adhoc específica de investigación para abordar estado de la situación actual. Fomentar y financiar proyectos de investigación en los que se estudie la etiología de la enfermedad y posibles biomarcadores.

Subvencionar la prueba de inmunidad celular T específica contra SARS-COV-2 en aquellos pacientes que no tuvieron acceso a prueba diagnóstica en la primera ola.

En una encuesta de pacientes long covid (n=70) que se han financiado la prueba de forma privada el 85% han dado positivo en inmunidad celular específica frente a SARS-COV-2 para linfocitos T CD8+ después de una media de 9,4 meses tras la infección.

Estudiar el efecto de la vacuna en pacientes long covid.

Plantear el uso de antirretrovirales de demostrada eficacia frente a SARS-COV-2 en uso compasivo ya que hay suficientes evidencias indirectas de la posible persistencia del virus para que el balance del beneficio riesgo se decante hacia el posible beneficio.

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

5. DIFUSIÓN Y RRSS

La visibilidad y difusión en medios y comunicación y redes del Covid Persistente o Long Covid es un objetivo primordial de nuestros colectivos de afectados/as debido a la falta de conocimiento sobre la existencia y el origen de esta enfermedad en los ámbitos social, administrativo, legal y sanitario, y a la no homogeneizada atención que reciben los/as enfermos/as en los centros de salud y hospitales.

Uno de nuestros retos principales es el del reconocimiento enfermedad, como ya ha hecho la OMS, en todas las Comunidades Autónomas de nuestro país y es por esto por lo que estamos especialmente centrados en la difusión y la visualización de los casos #LongCovid que existen en cada rincón de España.

Las enfermas y los enfermos de Long Covid nos agrupamos en colectivos para hacer visible la enfermedad. Difundir los casos a través de la prensa y redes persigue un doble objetivo:

- Hacernos presentes en los medios y visibles en las administraciones públicas.
- Compartir nuestros testimonios, la sintomatología que nos persigue y poder mostrar a la sociedad como se vive con un covid largo. Muchas de las personas que han sufrido la infección, ni siquiera saben porque siguen encontrándose enfermas después de tantos meses.

La divulgación de la información científica e investigación que va surgiendo con el avance del tiempo, la visibilización de los casos de los afectados/as y las situaciones a las que se enfrentan en el día a día, pretende poner en negro sobre blanco la situación de los enfermos y conseguir la atención necesaria multidisciplinar y orientada al conocimiento/reconocimiento de la existencia del COVID Persistente, su tratamiento, la investigación del origen de sus síntomas y la cobertura de la incapacidad laboral asociada durante el tiempo que sea requerido.

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

5. DIFUSIÓN Y RRSS

Esa visibilización se ha conseguido a través de los siguientes medios:

PRENSA INTERNACIONAL

Coronavirus: One in ten are suffering post viral effects which will be 'a big problem' says expert. inews. June 9, 2020. REF:

<https://inews.co.uk/news/coronavirus-post-viral-effects-after-covid-19-chronic-fatigue-long-term-health-440730>

Covid Survivors With Long-Term Symptoms Need Urgent Attention, Experts Say. The New York Times. Dec. 4, 2020. REF:

<https://www.nytimes.com/2020/12/04/health/covid-long-term-symptoms.html>

Reportaje monográfico de Reuter "The faces in the fog of long covid 15/04/2021 REF: <https://widerimage.reuters.com/story/the-faces-in-the-fog-of-long-covid>

The race to cure long Covid, the world's next health crisis. Saturday April 24 2021, 6.00pm BST, The Sunday Times. <https://www.thetimes.co.uk/article/the-race-to-cure-long-covid-the-worlds-next-health-crisis-36d7vgr8x>

PRENSA NACIONAL

Las apariciones en medios nacionales son incontables. Concretamente desde el mes de octubre el colectivo Long Covid Acts ha gestionado una media de 2 entrevistas al día. El tema ha sido cubierto por todos los medios nacionales, regionales y locales. Incluimos cuatro tres referencias de reportajes más completos por si fuera de interés:

Sección monográfica de Informe semanal. 'Atrapados en la Covid'. Sábado 12 de diciembre, a las 21:30 horas en La 1 y Canal 24 Horas.

<https://www.rtve.es/rtve/20201211/informe-semanal-atrapados-covid/2059730.shtml>

Programa monográfico de Carne Cruda. Llevo 8 meses con síntomas de Covid: Nuevo documental de Carne Cruda con expertos y pacientes. 27 de noviembre de 2020.

https://www.eldiario.es/carnecruda/programas/llevo-8-meses-sintomas-covid_132_6465854.html Programa

Monográfico de Informe Covid. Telecinco.es. 04/11/2020. 22:34h.

https://www.telecinco.es/informe-covid/coordinadora-covid-persistente-sintomas_18_3037920360.html

III. LÍNEAS DE TRABAJO Y REFERENCIAS NACIONALES E INTERNACIONALES

5. DIFUSIÓN Y RRSS

REDES DE DIFUSIÓN

Desde el comienzo de la pandemia han surgido numerosos grupos de afectados en redes sociales por todo el mundo. A continuación listamos algunas de ellas en España, Europa y otros continentes:

España, LongCovid ACTS:

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/256612158996233>

Twitter: <https://twitter.com/longcovidspain>

Reino Unido, Long Covid SOS:

Web: <https://www.longcovidsos.org>

Reino Unido, Long Covid Support:

Web: <https://www.longcovid.org>

Alemania, Langzeit COVID Selbsthilfegruppe:

Web: <https://langzeitcovid.de/>

[fbclid=IwAR0X3pZh4l70zoXwOrgjOw7WRs87u6VJgFq1LsjcZQqj2s16vhv9l6RpPNM](https://langzeitcovid.de/?fbclid=IwAR0X3pZh4l70zoXwOrgjOw7WRs87u6VJgFq1LsjcZQqj2s16vhv9l6RpPNM)

Francia, ApresJ20 - Association Long Covid France:

Web: <https://www.apresj20.fr>

Long Covid Advocacy, alianza mundial de enfermos y colaboradores:

Web: <https://longcovidalliance.org>

Estados Unidos, Survivor Corps:

Web: <https://www.survivorcorps.com>

Mexico, COVID 19 PERSISTENTE MEXICO COMUNIDAD SOLIDARIA

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/2616062782037688/>

Australia, Covid-19 Australia Survivors Support:

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/301101014574843/>

IV. PROYECTO COLABORATIVO MARCO 19

Es el proyecto de colaboración de la SEMG y Long Covid ACTS con el objetivo de aportar luz sobre su situación y mejorar la atención de este tipo de pacientes que, tras meses de haber sido contagiados por la enfermedad por coronavirus, continúan presentando síntomas de la enfermedad COVID-19.

Esta colaboración con la SEMG se ha traducido en la creación de diferentes grupos de trabajo que ya están dando los primeros pasos y han puesto en marcha tres líneas de trabajo:

1. La primera de ellas es la elaboración de un importante proyecto de investigación, con seguimiento de pacientes durante al menos dos años.
2. La segunda es la elaboración de protocolos específicos para pacientes con persistencia de síntomas COVID persistentes enfocados en la Atención Primaria, para que a cada paciente se le atienda de una manera más homogénea y conforme a un protocolo estándar aplicado de manera igualitaria en cada centro sanitario, atendiendo también a las derivaciones a atención hospitalaria.
3. En tercer lugar, la elaboración y validación de escalas e instrumentos de medida, objetivos y específicos, para la cuantificación de los síntomas persistentes que inciden sobre la calidad de vida y pérdida de autonomía de este colectivo. Esto permitirá, desde un punto de vista científico, cuantificar sus limitaciones para llevar el día a día, en comparación con su estado físico y psíquico antes de enfermar. Es decir, objetivar que hay pérdida de salud importante, a pesar de que el resultado de pruebas estándar sea normal.



Este Dossier es un documento que deberá actualizarse conforme avance la evidencia científica. Esta versión 1.0 ha sido terminada a fecha 1 de junio de 2021.

LONGCOVID ACTS
LongcovidACTS@gmail.com

Andalucía

covidpersistenteandalucia@gmail.com

Comunidad Valenciana

simptomespersistentscovidvalen@gmail.com

Aragón

covidpersistentearagon@gmail.com

Euskalherria

covidpersistente.euskalherria@gmail.com

Asturias

covidpersistenteasturias@gmail.com

Extremadura

covidpersistenteextramadura@gmail.com

Castilla la Mancha

covidpersistentecastillalm@gmail.com

Islas Canarias

covidpersistenteislascanarias@gmail.com

Castilla León

longcovidcastillayleon@gmail.com

Madrid

covidpersistentemadrid@gmail.com

Cataluña

simpleusabandonatscovid19@gmail.com

Murcia

covidpersistentemurcia@gmail.com