

Long Covid ACTS (Autonomous Communities Together Spain) es una alianza de 6 Colectivos Autonómicos de afectados de Covid-19 persistente que se formó para trabajar unidos bajo el mismo nombre en los proyectos que se lanzan de manera conjunta, como el de la colaboración con la **Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)**, lanzado el pasado mes de Julio. La alianza está formada por los Colectivos de Andalucía, Cataluña, Euskal Herria, Madrid, Aragón y Valencia. Nuestras principales reivindicaciones como colectivo están recogidas en un **Manifiesto** que se adjunta como documento para dar visibilidad a nuestra situación.

El Proyecto MARCO 19 es una colaboración entre la alianza LongCovidACTS y la SEMG. Esta colaboración se ha traducido en la creación de diferentes **grupos de trabajo** que ya están dando los primeros pasos para poner en marcha **cuatro líneas** de trabajo. La primera de ellas es la elaboración de un importante **proyecto de investigación, con seguimiento de pacientes durante al menos dos años**, para obtener evidencia científica clara sobre lo que ocurre a los afectados por COVID-19 persistente. Este estudio de investigación aportará el conocimiento necesario para mejorar la atención de los pacientes afectados por estos síntomas persistentes en nuestro sistema sanitario, homogeneizando el procedimiento asistencial y buscando una respuesta más acorde con las necesidades de los pacientes.

El segundo objetivo que se persigue será **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.

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, será otra de las líneas de trabajo que centra el acuerdo. Esto permitirá, desde un punto de vista médico, 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.

Por último, también habrá un grupo de trabajo dedicado a analizar y realizar **propuestas sobre las bajas e incapacidad temporal**, para que a cada paciente se le aplique un criterio claro y adaptado a la capacidad real del paciente para desarrollar su actividad laboral. Asimismo, se revisarán los criterios para considerar esta baja como enfermedad común o laboral, puesto que a día de hoy no hay uniformidad a la hora de designar el tipo de incapacidad temporal entre autonomías.

Juntamos entre los seis colectivos una muestra importante de personas afectadas por sintomatologías persistentes, y seguramente sigan aumentando. Las estimaciones de estudios en USA/UK indican que en torno al 10% de las personas que enferman por Covid pueden sufrir sintomatologías persistentes (disponible en URL: <https://inews.co.uk/news/coronavirus-post-viral-effects-after-covid-19-chronic-fatigue-long-term-health-440730>.)

Si esto fuese así, (nuevas estimaciones indican que podría ser un 15 o un 20%), al menos **en España seríamos casi 100.000 personas** (oficialmente hay 974.000 personas diagnosticadas, pero hay que tener en cuenta que en los primeros meses de pandemia no se hicieron PCR a todos los afectados como por ejemplo las personas no hospitalizadas así que esa cifra sería aún mayor).

Es importante recalcar que recientemente la **OMS ha reconocido el Covid Persistente como enfermedad**. Así mismo, en Reino Unido el gobierno lo ha reconocido también y está haciendo

publicaciones y recomendaciones a su sistema sanitario al respecto. En España todavía se ha producido ningún tipo de comunicado al respecto. En la comunidad de Madrid en el mes de junio se envió un formulario solicitando atención y aún no hemos recibido respuesta. En Cataluña el colectivo local si consiguió reunirse con la Consejera y se envió un comunicado a los centros de salud reconociendo nuestra condición y haciendo recomendaciones.

Así mismo, le hago llegar un enlace a un vídeo que publicamos el pasado 15 de Junio en colaboración con otros colectivos para ayudar a visibilizar nuestra situación, que, en muchos casos, se está llegando a vivir con gran desamparo: <https://www.youtube.com/watch?v=wSQWxhsnSUK>

Estas son nuestras redes sociales y contacto:

- Facebook: <https://www.facebook.com/groups/256612158996233> Hoy en día somos 1046 miembros y creciendo cada hora.
- Twitter: https://twitter.com/covid_madrid Tenemos hasta la fecha más de 1000 seguidores.
<https://twitter.com/longcovidspain?s=08> con 978 seguidores.
- YouTube: https://www.youtube.com/channel/UC-3X8yQnGZgNmcAV3W-LTIA?view_as=subscriber Con más de 182 suscriptores y 13200 visualizaciones del vídeo de visibilidad.
- Instagram <https://www.instagram.com/covid19persistentemadrid/?hl=e> Que cuenta con 399 seguidores.
- Email: covidpersistentemadrid@gmail.com

MANIFIESTO DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE COVID-19 DE LARGA DURACIÓN

Somos enfermas y enfermos que desde finales del mes de febrero de 2020 empezamos a notar una variedad de sintomatologías compatibles con el COVID-19, entre ellas: fiebre, tos seca e irritativa, dificultad para respirar y sensación de falta de aire, cansancio, dolor de cabeza, diarrea, pérdida de olfato y gusto y un largo etc. A algunos/as nos pudieron hacer la prueba diagnóstica PCR y salió positivo al virus. A muchos/as, simplemente, no nos la hicieron. El sistema sanitario estaba colapsado y nosotros/as nos quedamos en casa pacientemente, recibiendo seguimientos desiguales dependiendo del Centro de Atención Primaria y/o médicos involucrados. En cierta medida, nos sentíamos algo afortunados dentro de la desgracia, ya que mayoritariamente no tuvimos que ser ingresados en hospitales.

Sin embargo, los síntomas se han ido manteniendo durante las siguientes semanas y meses. Muchos de nosotros/as experimentamos alguna mejora al cabo de dos o tres semanas, una mejora que acabó siendo como un breve espejismo a la que siguió la reaparición de todos o de una parte de los síntomas que habíamos tenido. Y así, semana tras semana.

A medida que nuestra condición de enfermos se ha ido prorrogando, nuestra inquietud y nuestro sentimiento de abandono se han ido consolidando. Inquietud porque nadie ha sabido explicar a qué responde esa continuidad de unos síntomas que no desaparecen y abandono

porque tenemos la sensación de que debido al desconocimiento de esta enfermedad no se han establecido protocolos sanitarios adecuados para tratar nuestros síntomas.

Con el paso de los meses, en países como Estados Unidos, Reino Unido, Francia o Italia se ha ido observando y reconociendo como en algunos enfermos con clínica compatible con el COVID-19 sus síntomas se resisten a desaparecer y se vuelven persistentes. Aunque todavía estamos en una fase incipiente del conocimiento del virus SARS-CoV-2, parece ser que entre un 5%* y 10%** de las personas que hemos desarrollado alguna variante de sus síntomas los seguimos experimentando durante meses.

Sin embargo, en España se nos sigue tratando de forma muy diversa según los casos, hecho que indica que no existen todavía protocolos para abordar este tipo de evolución de la enfermedad. En general, la atención sanitaria sigue siendo telefónica y se realizan muy pocas pruebas diagnósticas en el marco de la sanidad pública.

En las últimas semanas, en diferentes comunidades autónomas colectivos de afectados y afectadas por síntomas persistentes de COVID-19 nos estamos organizando. Lo hacemos para reivindicar que como enfermos y enfermas existimos y para reclamar la atención sanitaria que, como todas las personas, nos merecemos. En el marco de este proceso, reclamamos al ministerio de sanidad:

1- Que se realice un recuento de las personas afectadas por una clínica persistente de COVID-19, ya se trate de enfermos que hayan sido ingresados o seguidos en sus domicilios con/sin prueba PCR realizada, o pacientes que han dado positivos en serologías realizadas en clínicas y laboratorios privados.

2- Aprovechando la disminución de la presión sobre el sistema sanitario, que se defina junto con las diferentes autonomías y atendiendo a criterios estrictamente científicos, los protocolos oportunos para conocer las causas de la persistencia de los síntomas y si éstos responden a la persistencia de la infección o constituyen secuelas.

3- Que la atención a las personas afectadas por un COVID-19 persistente se convierta también en una prioridad de las autoridades sanitarias, basada en un esfuerzo para diagnosticar la causa de sus síntomas y el tratamiento y seguimiento de estos.

4- Que se amplíen los medios para la atención primaria y se mejore la conexión de sus facultativos con las últimas informaciones médicas sobre el COVID-19 y sus tratamientos.

5- Que no se excluyan del seguimiento y del tratamiento como enfermedad COVID-19 los casos en los que las pruebas de anticuerpos arrojan un resultado negativo a falta de haberse realizado una PCR diagnóstica durante los primeros días de la infección debido a la carencia de las mismas durante los meses de marzo, abril y mayo, cuando los síntomas experimentados son 100% compatibles con esta enfermedad.

6- Que se respeten nuestros derechos como enfermos y enfermas:

- Tenemos derecho a la visita presencial. Es irregular dar de alta a un paciente por vía telefónica sin haber tenido la posibilidad de ser atendido presencialmente, especialmente en este caso en el que se trata de una enfermedad nueva y desconocida.
- Tenemos derecho a conocer el motivo del alta. Si los síntomas persisten queremos conocer el motivo de alta médica. No sabemos si nuestra sintomatología es consecuencia de la actividad del virus o de sus secuelas.
- Tenemos derecho a impugnar un alta. Cualquier persona que no esté de acuerdo con el alta telefónica o presencial debe poder acudir a su centro de salud y solicitar una revisión del alta, previa exploración física.

*Fuente: <https://www.theguardian.com/world/2020/may/15/weird-hell-professor-advent-calendar-covid-19-symptoms-paul-garner>

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