



COVID PERSISTENTE UN RETO DE INVESTIGACIÓN Y ASISTENCIAL

EL ESCORIAL - 18 DE JULIO DE 2023

Concepción Martín Cortijo, afectada por CP, Fisioterapeuta y Profesora Asociada de Ciencias de la Salud UCM en nombre de muchos más....

Conflicto de Intereses

Tenemos un gran conflicto de intereses y la mayor motivación



Nos va la vida en ello



Hablamos en **primera** persona y

en **plural** por todos aquellos que **NO** pueden hacerlo



Sobrevivimos a diario con CP

Nos interesa **curarnos**

Nos interesa volver a **vivir**

Susana, 45 años.
Desde marzo de 2020
con disnea, taquicardia,
nauseas, fatiga...

Angeles, 60 años.
Desde diciembre de
2020 con opresin
en el pecho,
tos, escalofrios
visin borrosa...

Diego, 12 años.
Desde mayo de 2021
con astenia, cefaleas,
debilidad muscular...

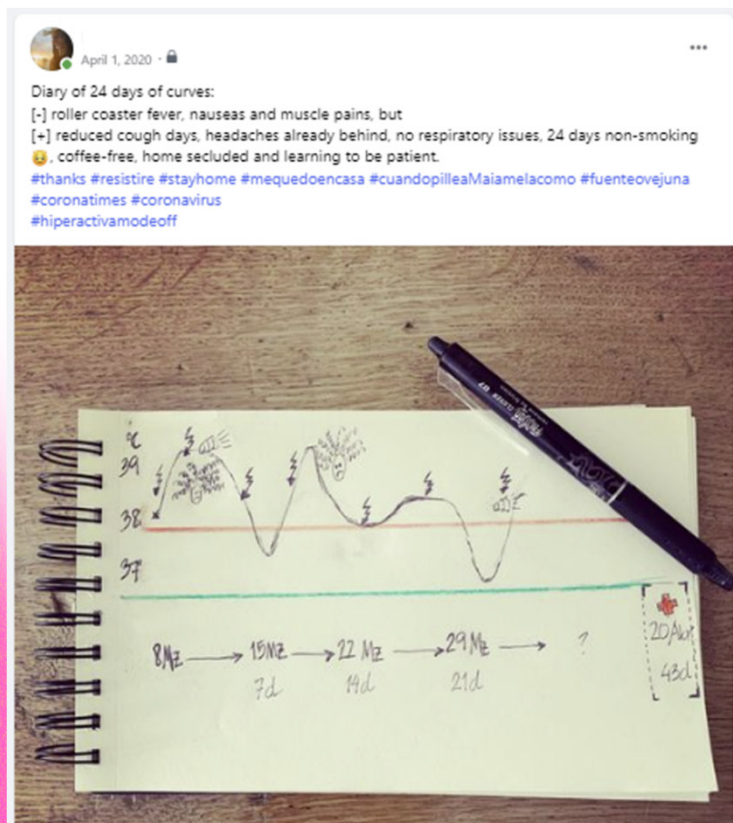
Begoña, 33 años.
Desde agosto de 2022
con problemas para dormir,
sin gusto ni olfato,
febricula...

Juan, 51 años.
Desde octubre de 2021
dolor de articulaciones,
hormigueos, trastornos
cognitivos...



LOS PACIENTES PERSISTENTES: NUESTRAS ASOCIACIONES Y HÉROES.

El Paciente Persistente



- Los términos “Long Covid”, “Long-hauler” o “Covid Persistente” surgen para definir la **primera enfermedad identificada por los pacientes que compartían experiencias en redes sociales.**
- Fue la **evidencia compartida por los pacientes** en forma de casos individuales la que documentó la existencia y aparición de síntomas más allá de la fase aguda de la infección.
- El **20 de Mayo de 2020** se crea el **hashtag #LongCovid** en Twitter por la doctora @elisaperego78.
- Durante meses las grandes instituciones internacionales y gobiernos se referían al Covid persistente como **casos anecdóticos sin base científica.**

El Paciente Persistente

- Los pacientes **no hospitalizados** quedaron **fuera del radar** de la comunidad científica.
- El 6 de Octubre de 2021, **504 días después**, la **OMS** publicó la primera definición oficial: “Afección posterior a la Covid-19”
- El **conocimiento del paciente debe incorporarse** en la forma en que se conceptualiza, investiga y trata la afección Post-Covid.



Garner Paul: For 7 weeks I have been through a roller coaster of ill health, extreme emotions, and utter exhaustion. The Bmj Opinion. May 5, 2020. Disponible en: <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/05/05/paul-garner-people-who-have-a-more-protracted-illness-need-help-to-understand-and-cope-with-the-constantly-shifting-bizarre-symptoms/>

Asociacionismo Persistente



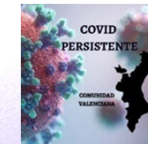
- Después de las redes socialesaparecieron **colectivos y asociaciones**.
- Buscando el **reconocimiento** de la enfermedad, identificar sus **causas** y encontrar **tratamientos** para mejorar la **calidad de vida** de los pacientes.
- Las asociaciones dan voz y amplifican el mensaje de los pacientes, a la vez que sirven de **enlace con investigadores, organismos e instituciones**.
- Actualmente en España hay **asociaciones en todas las CCAA** excepto Navarra, un colectivo que agrupa a varias asociaciones autonómicas (ACTS) y una asociación a nivel nacional (ACPE).



AMACOP – Asociación Madrileña de Covid Persistente



- El Colectivo de Covid Persistente de Madrid surge en mayo de 2020 y se convierte en **AMACOP** en octubre de 2022.
- Nos guiamos por la **EVIDENCIA CIENTÍFICA**
- Nos motiva encontrar un **tratamiento** que mejore la calidad de vida de los enfermos persistentes, siempre desde la máxima **seguridad** posible para el paciente.
- Colaboramos directamente con otras asociaciones españolas e internacionales.



Los Héroes – Instituciones

1. Alianza con institutos y organismos
2. SEMG
3. OMS
4. ReiCOP – Red Española de Investigación en Covid Persistente



Los Héroes – Investigadores

- Alianza con investigadores
- Investigaciones individuales
- Planes de investigación estratégicos nacionales/europeos.
- Redes de conocimiento.
- Medicina traslacional



Pablo Guisado Vasco
@PabloGVasco

Se publican los primeros datos del diseño del estudio BC007 para #longCOVID, criterios de inclusión/exclusión
Se pueden consultar centros únicamente en Alemania -solo uno de ellos reclutando
PD Seguimos esperando la incorporación/activación de otros países
[Translate Tweet](#)



Determinants of the Onset and Prognosis of the Post-COVID-19 Condition: A 2-Year Prospective Cohort Study

21 Pages • Posted: 12 Jul 2023

[Lourdes Mateu](#)

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol - Infectious Diseases Department

[Cristian Tebe](#)

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol - Biostatistics Unit

[More...](#)

Abstract

Background: At least 5-10% of subjects surviving COVID-19 develop the post-COVID-19 condition (PC "Long COVID"). The clinical presentation of PCC is heterogeneous, its pathogenesis is being deciphered, objective, validated biomarkers are lacking. It is unknown if PCC is a single entity or a heterogeneous syndrome with overlapping pathophysiological basis. In a large cross-sectional evaluation, the RECOVER in the US identified four clusters of subjects with PCC according to their presenting symptoms. The long term clinical implications of PCC remain unknown.

Methods: We conducted a 2-year prospective cohort study of subjects surviving COVID-19, including individuals fulfilling the WHO PCC definition and subjects with full clinical recovery. We systematically collected post-COVID-19 symptoms using prespecified questionnaires and performed additional diagnostic imaging tests when needed. Factors associated with PCC were identified and modeled using logistic regression. Unsupervised clustering analysis was used to group subjects with PCC according to their presenting symptoms. Factors associated with PCC recovery were modelled using a direct acyclic graph

Neurólogos del Hospital Clínico San Carlos descubren que la estimulación transcranial eléctrica mejora la fatiga física en COVID persistente

UNO DE LOS PRIMEROS ESTUDIOS CON RESULTADOS FAVORABLES EN ESTE CAMPO

Unos de neurólogos e investigadores del Hospital Clínico San Carlos, centro público de la Comunidad de Madrid, ha realizado un ensayo en pacientes con COVID persistente en el que han descubierto que la estimulación transcranial eléctrica mejora significativamente la fatiga, uno de los síntomas más incapacitantes de esta enfermedad, según las conclusiones de la investigación que han publicado en la revista Brain Communications.



12 abril 2023

La estimulación transcranial eléctrica es una técnica de neuromodulación cerebral no invasiva, segura, bien tolerada y con buena adherencia al tratamiento por parte de los pacientes y consiste en la aplicación de una corriente eléctrica continua de baja intensidad a través de electrodos colocados en el cuero cabelludo, que busca producir cambios en la conectividad cerebral dado que en estudios previos hemos visto cambios cerebrales estructurales y funcionales en el síndrome post-COVID y nuestra hipótesis es que mediante esta técnica se podría producir un efecto favorable en estos pacientes", afirma el neurólogo del Hospital Clínico San Carlos e investigador principal, Jordi A. Matute-Guila.

La investigación se realizó a través de los neurólogos del Hospital Clínico San Carlos, departamento de Modulación por estimulación eléctrica transcranial

Más de 200 personas participan en un estudio pionero para mejorar la fatiga física del Covid prolongado

Blue Healthcare recluta voluntarios con long Covid para participar en el ensayo de la empresa GeNeuro titulado "Temelimab como terapia modificadora de la enfermedad en pacientes con síntomas neuropsiquiátricos en COVID-19 prolongado".

Susana, 45 años.
Desde marzo de 2020
con disnea, taquicardia,
nauseas, fatiga...

Angeles, 60 años.
Desde diciembre de
2020 con opresin
en el pecho,
tos, escalofrios
visin borrosa...

Diego, 12 años.
Desde mayo de 2021
con astenia, cefaleas,
debilidad muscular...

Begoña, 33 años.
Desde agosto de 2022
con problemas para dormir,
sin gusto ni olfato,
febricula...

Juan, 51 años.
Desde octubre de 2021
dolor de articulaciones,
hormigueos, trastornos
cognitivos...



LAS NECESIDADES DEL PACIENTE COMO MOTOR DE LA INVESTIGACIÓN

Necesitamos



- ✓ Incluir a los **pacientes y asociaciones** de pacientes en los proyectos de investigación (**paciente experto**):
 - Enfermedad nueva, desconocida y en evolución: información sobre síntomas (más frecuentes, fenotipos) y evolución en estos tres años.
 - Revisión de escalas, cuestionarios, hojas de información, etc.
 - Ayuda y minimización en el proceso de reclutamiento de individuos para estudios.
 - Observación de efectos en las bases de datos de pacientes → Aparición de nódulos en mama, efectos oftalmológicos, disautonomía....

Necesitamos



- Inclusión como socios o asesores en proyectos → Fuente de conocimiento y receptores de resultados.
- Patient-led research collaborative.

Pain Rep. 2021, 6(1): e913. PMCID: PMC8112577
Published online 2021 Apr 13. doi: 10.1097/PR9.0000000000000913 PMID: 33987484

Patient-Led Research Collaborative: embedding patients in the Long COVID narrative
Lisa McCorkell, Gina S. Assaf, Hannah E. Davis, Hannah Wei, and Athena Akrami^{1,2,3*}

• Author information • Article notes • Copyright and License information • Disclaimer

Abstract [Go to:](#)

A large subset of patients with coronavirus disease 2019 (COVID-19) are experiencing symptoms well beyond the claimed 2-week recovery period for mild cases. These long-term sequelae have

nature reviews microbiology <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>

Review article

[Check for updates](#)

Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations

Hannah E. Davis¹, Lisa McCorkell², Julia Moore Vogel³ & Eric J. Topol^{4,5*}

Abstract

Long COVID is an often debilitating illness that occurs in at least 10% of severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2)

eClinicalMedicine
Part of THE LANCET Discovery Science

RESEARCH PAPER | VOLUME 38, 101019, AUGUST 2021

Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact

Hannah E. Davis¹ • Gina S. Assaf¹ • Lisa McCorkell¹ • Hannah Wei¹ • Ryan J. Low¹ • Yochai Re'em¹ • et al.
[Show all authors](#) • [Show footnotes](#)

[Open Access](#) • Published: July 15, 2021 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

McCorkell L, S Assaf G, E Davis H, Wei H, Akrami A. Patient-Led Research Collaborative: embedding patients in the Long COVID narrative. Pain Rep. 2021 Apr 13;6(1):e913. doi: 10.1097/PR9.0000000000000913. PMID: 33987484; PMCID: PMC8112577.

Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Author Correction: Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol. 2023 Jun;21(6):408. doi: 10.1038/s41579-023-00896-0. Erratum for: Nat Rev Microbiol. 2023 Mar;21(3):133-146. PMID: 37069455.

Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, Redfield S, Austin JP, Akrami A. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. EClinicalMedicine. 2021 Aug;38:101019. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.101019. Epub 2021 Jul 15. PMID: 34308300; PMCID: PMC8280690.

Necesitamos

✓ **PRIORIZAR** en la investigación

- Investigación en **proceso etiopatológico**: específico del SARS COV 2, diferencias con otras entidades que producen síndromes postvirales. Encefalitis miálgica? Resultado similar? Mismo proceso?
- Hallazgo de **biomarcadores** de detección y evolución de la CP.
 - Necesario para un **registro nacional** de pacientes y poder dimensionar las consecuencias sociales de enfermedad. Casos no registrados por no disponer de PDIA (1ª ola y a partir de ahora?).
 - Posibilita poder acceder individualmente a tratamientos y prestaciones necesarios (incapacidades laborales temporales, permanentes, ayuda a la dependencia, adaptaciones laborales, etc)

Necesitamos



✓ **PRIORIZAR** en la investigación (Sigue)

- Investigación en **tratamientos** (farmacológicos y físicos) que nos curen/estabilicen (antivirales/inmunomoduladores/rehabilitación....)
- Estudio de efectos de las **reinfecciones** en CP → empeoramiento observado. Somos pacientes de riesgo → **Tratamiento específico**
- Investigación en **factores de riesgo** para prevenir nuevos casos
- Estudios **prospectivos** de evolución.

Necesitamos

✓ No dejar a nadie atrás:

- Investigación en **niños y adolescentes**.
- Investigación en pacientes **severos y muy severos**.
- Investigación en CP producido /agravado por la **vacuna**.
- Investigación en la **salud femenina y reproductiva**.
- Personas de **edad avanzada y comorbilidades** múltiples.
- Afectados de **zonas rurales, difícil acceso o países en vías desarrollo**.

Necesitamos



- ✓ **Implementación de los resultados** en la práctica clínica.
- ✓ **Registro** nacional institucional de ensayos de CP o usar los nacionales o internacionales ya existentes

Susana, 45 años.
Desde marzo de 2020
con disnea, taquicardia,
nauseas, fatiga...

Angeles, 60 años.
Desde diciembre de
2020 con opresin
en el pecho,
tos, escalofrios
visin borrosa...

Diego, 12 años.
Desde mayo de 2021
con astenia, cefaleas,
debilidad muscular...

Begoña, 33 años.
Desde agosto de 2022
con problemas para dormir,
sin gusto ni olfato,
febricula...

Juan, 51 años.
Desde octubre de 2021
dolor de articulaciones,
hormigueos, trastornos
cognitivos...



CONSTRUYENDO EL FUTURO

Destruyendo Mitos

1. No es real - pronto biomarcadores ?

Es una enfermedad **compleja y heterogénea**, altamente **incapacitante, crónica?** que cursa de forma continua o en brotes con múltiples causas potenciales.

2. La sintomatología no se evidencia en las pruebas ... Hacen falta pruebas específicas.



Estudio y manejo de las neuropatías de fibra fina *Study and management of small fiber neuropathies*

Juan Carlos Gómez Esteban^{1,2,3}, Beatriz Tijero Merino^{1,3}, Sara Teijeira-Portas¹ y Naiara Azkue¹

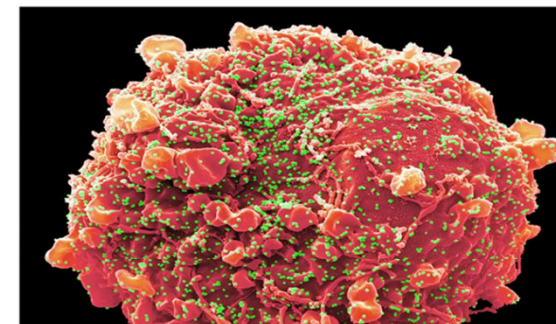
¹Área de Enfermedades Neurodegenerativas, Instituto de Investigación Biocruces, Barakaldo;
²Departamento de Neurociencias, Universidad del País Vasco (UPV/EHU);
³Unidad de disautonomía, Neurotek, Hospital San Juan de Dios Santurce, Bizkaia, España

NEWS | 11 July 2023

Gene linked to long COVID found in analysis of thousands of patients

The first genome-wide search for long-COVID risk factors could pave the way for larger studies.

Heidi Ledford



Particles of SARS-CoV-2 (green), the virus that causes COVID-19, on an infected kidney cell (red). Credit: Steve Gschmeissner/Science Photo Library

The first genome-wide hunt to find genetic risk factors for long COVID has yielded a hit: a DNA sequence near a gene called *FOXP4*, which is active in the lungs and in some immune cells.

The study, which was released as a preprint on 1 July, used data collected from 6,450 people

1. Lammi, V. *et al.* Preprint at medRxiv <https://doi.org/10.1101/2023.06.29.23292056> (2023)

2. Gómez-Esteban, Juan & Merino, Beatriz & Teijeira-Portas, Sara & Azkue, Naiara. (2022). Estudio y manejo de las neuropatías de fibra fina. Revista Kranion. 17. 10.24875/KRANION.M22000041

Destruyendo Mitos



3. Es una enfermedad **funcional/psicosomática/psiquiátrica**
4. **Es desacondicionamiento, haz ejercicio** – la realidad del PEM.
5. Seguimos **infectando...**

Front Pediatr

[Front Pediatr](#). 2018; 6: 242.
Published online 2018 Sep 4. doi: [10.3389/fped.2018.00242](https://doi.org/10.3389/fped.2018.00242)

PMCID: PMC6131594
PMID: [30234078](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30234078/)

Cardiopulmonary Exercise Test Methodology for Assessing Exertion Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

[Staci Stevens](#),¹ [Chris Snell](#),¹ [Jared Stevens](#),¹ [Betsy Keller](#),² and [J. Mark VanNess](#)^{1,3,*}

► [Author information](#) ► [Article notes](#) ► [Copyright and License information](#) [Disclaimer](#)

RESOURCES

- Similar articles +
- Cited by other articles +
- Links to NCBI Databases +

1.Stevens S, Snell C, Stevens J, Keller B, VanNess JM. Cardiopulmonary Exercise Test Methodology for Assessing Exertion Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Front Pediatr. 2018 Sep 4;6:242. doi: 10.3389/fped.2018.00242. PMID: 30234078; PMCID: PMC6131594.

Consiguiendo



- **Asistencia equitativa/multidisciplinar** en toda España → Creación de Unidades multidisciplinarias con eje desde Atención primaria, gestor de casos por área básica de salud y centro hospitalario → **Modelo Can Ruti**
- **Asistencia integral** del paciente, toma de decisiones compartidas (eje el paciente).
- **Formación específica** de personal sanitario → MAPs, especialistas, INSS, médicos de trabajo...
- Acceso a **rehabilitación universal**.
- **Prórrogas** tras IT 365 días “ necesitamos más tiempo”.

Susana, 45 años.
Desde marzo de 2020
con disnea, taquicardia,
nauseas, fatiga...

Angeles, 60 años.
Desde diciembre de
2020 con opresión
en el pecho,
tos, escalofríos
visión borrosa...

Diego, 12 años.
Desde mayo de 2021
con astenia, cefaleas,
debilidad muscular...

Begoña, 33 años.
Desde agosto de 2022
con problemas para dormir,
sin gusto ni olfato,
febrícula...

Juan, 51 años.
Desde octubre de 2021
dolor de articulaciones,
hormigueos, trastornos
cognitivos...

LA INVESTIGACIÓN DE HOY SERÁ LA SALUD DE MAÑANA

Gracias por escuchar nuestra voz



<http://amacop.org>



amacop2022@gmail.com

amacop.investigación@gmail.com



[@covid_madrid](https://twitter.com/@covid_madrid)



[@covid_Madrid](https://www.instagram.com/@covid_Madrid)



[Persistentes Madrid](https://www.facebook.com/PersistentesMadrid)



[covidpersistentemadrid](https://www.youtube.com/covidpersistentemadrid)