

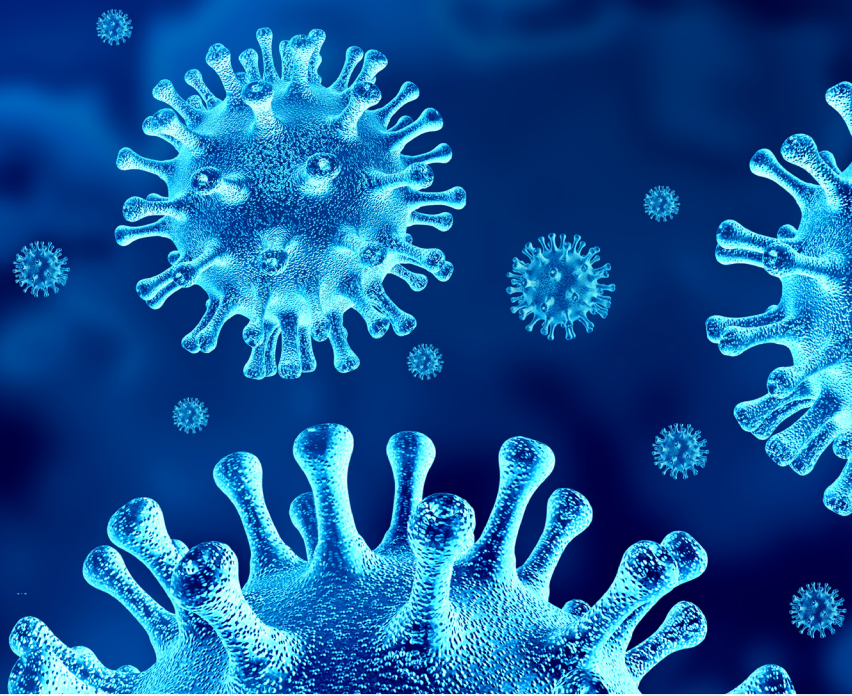
COVID PERSISTENTE (LONG COVID) Y EM/SFC

Dr. Charles Shepherd

Hon. Asesor Médico de la ME Association

Traducción de Rosario Conde García

Revisada por las Dras. Eva Martín Martínez y Elisa Oltra García



Abril 2021

COVID PERSISTENTE (LONG COVID) Y EM/SFC

Dr. Charles Shepherd

Hon. Asesor Médico de la ME Association

Traducción de Rosario Conde García

Revisada por las Dras. Eva Martín Martínez y Elisa Oltra García



Abril 2021



Esta publicación no puede ser reproducida, ni total ni parcialmente, ni registrada en, o transmitida por, un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, ya sea fotomecánico, fotoquímico, electrónico, por fotocopia o por cualquier otro, sin el permiso previo de la editorial.

© Del texto: Dr. Charles Shepherd
© De la traducción: Rosario Conde García

Título original: *Long Covid and ME/CFS*
© The ME Association, 2021
Todos los derechos reservados
Publicado mediante autorización de la The ME Association.

© De esta edición:
Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.
Servicio de Publicaciones
C/ Quevedo, 2, 46001. Valencia. España
Tel. 963 637 412, fax 963 153 655
publicaciones@ucv.es

Diseño de portada: Vicente Ortuño
Maquetación: Letras y Píxeles, S. L.
Impresión: Guada Impresores, S. L.

ISBN: 978-84-16562-38-1
Depósito Legal: V-1990-2021

It is almost a year since I started hearing from people in both the UK and abroad who were not recovering from COVID-19.

Most of whom were normally fit young adults who had not been seriously ill and had been managed at home.

To start with they were experiencing profound fatigue. Many of them also had symptoms that are characteristic of a post viral fatigue syndrome (PVFS) - usually in addition to persisting symptoms relating to COVID-19.

As time went on it became apparent that some were experiencing an ME/CFS like illness - which came as no surprise in view of the fact that viral infections are the commonest trigger factor for ME/CFS and coronavirus infections are known to cause an ME/CFS like illness.

It now appears that around 10% of people who catch COVID-19 are developing some form of significant post viral ill health and the term 'Long Covid' is now in widespread use to describe what is clearly a very heterogeneous condition both in clinical presentation and causal mechanisms.

In order to help people with Long covid, where the symptoms overlap with PVFS and ME/CFS, I have produced this information and guidance.

I was delighted when Professor Elisa Oltra asked if it could be translated for use in Spain and other Spanish-speaking countries.

I must thank Ms. Rosario Conde for preparing the translation draft, and to Drs. Eva Martín-Martínez and Elisa Oltra for its review and edition.

I hope that people who are remaining unwell following COVID-19, as well as health professionals, find the information and guidance to be helpful

A handwritten signature in black ink that reads "Charles B Shepherd". The signature is written in a cursive, flowing style.

Dr Charles Shepherd
Hon Medical Adviser, MEA

ACTUALIZACIÓN DE ABRIL DE 2021

Información y orientación de la ME Association sobre Fatiga post-COVID, síndromes post-COVID, Covid persistente y la superposición con la EM/SFC.

Realizado por el Dr. Charles Shepherd

Hon. Asesor Médico de la ME Association (MEA), Reino Unido

Si tiene alguna duda sobre lo que debe hacer, especialmente si desarrolla síntomas que sospecha que pueden ser Covid-19, consulte los sitios web del Gobierno:



Inglaterra:

<https://www.gov.uk/coronavirus>



Irlanda del Norte:

<https://tinyurl.com/yby7h7h4>



Escocia:

<https://tinyurl.com/vth7xtd>



Gales:

<https://gov.wales/coronavirus>





01. CONTENIDO

01. INTRODUCCIÓN	11
01.1 ¿Cuántas personas padecen síndrome post-COVID o Covid persistente?	12
01.2 Nomenclatura	13
01.3 Mensajes clave	13
02. SITUACIÓN ACTUAL	15
02.1 Síndrome post-UCL en pacientes COVID	15
02.2 Fatiga post-COVID	16
02.3 Síndromes post-COVID	16
02.4 Covid persistente	16
02.5 Covid persistente y EM/SFC	18
02.6 Covid-19 en pacientes con EM/SFC	18
03. EVIDENCIA DESDE LOS PACIENTES – ‘CIENCIA CIUDADANA’ EN COVID PERSISTENTE	19
04. ¿QUÉ SABEMOS DE LAS POSIBLES CAUSAS Y SÍNTOMAS DE LA FATIGA POST-VIRAL, LOS SÍNDROMES DE FATIGA POST-VIRAL Y EL DESARROLLO DE EM/SFC?	21
04.1 Fatiga post-viral	21
04.2 ¿Cuáles son las posibles causas de la fatiga post-viral y la fatiga post-COVID?	21
04.3 Síndrome de la fatiga post-viral (SFPV) y EM/SFC: síntomas	24
04.4 SFPV y la posible progresión a EM/SFC	25

05. EVALUACIÓN CLÍNICA DE PACIENTES CON SÍNDROMES POST-COVID Y COVID PERSISTENTE	27
06. MANEJO DE LA FATIGA POST-VIRAL/COVID, DE LOS SÍNDROMES POST-COVID Y COVID PERSISTENTE	33
06.1 Convalecencia - Reposo, descanso y aumento prudente de los niveles de actividad	33
06.2 Cuatro aspectos básicos importantes: Planificar, priorizar, delegar y explicar	34
06.3 Gestión de la actividad y la energía	35
06.4 Sueño	37
06.5 Síntomas neurológicos, disfunción cognitiva, síndromes de intolerancia ortostática y dolor	38
06.6 Tratamientos farmacológicos y alivio de los síntomas	39
06.7 Bienestar mental y social	40
06.8 Nutrición e ingesta de líquidos	40
06.9 Educación y empleo	41
06.10 Finanzas	41
07. PRONÓSTICO	43
08. GESTIÓN DE LA EM/SFC POST-COVID	45
09. INVESTIGACIÓN SOBRE LO QUE PODRÍA CAUSAR LA FATIGA POST-VIRAL/COVID Y EL COVID PERSISTENTE	47
09.1 Investigación sobre la FPV y SFPV	48
09.2 Investigación sobre el daño a los órganos en el Covid persistente	49
09.3 Otras investigaciones	51
10. INFORMACIÓN ADICIONAL	53
10.1 Información y orientación de fuentes del NHS	53
10.2 Respuestas de los profesionales de la salud	54
10.3 Respuestas de los medios de comunicación	54
10.4 Cartera de información de ME Association sobre Covid-19	55



01.

INTRODUCCIÓN

ME association (MEA) lleva muchos años ayudando a personas con fatiga/debilidad post-viral, síndromes de fatiga post-viral (SFPV) y EM/SFC (encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica).

En abril de 2020, ME association (MEA) se dio cuenta de que existía un número cada vez mayor de personas que habían estado enfermas con COVID-19 y no estaban mejorando, incluso después de varias semanas.

Casi todas habían sido tratadas en domicilio, la gravedad de la enfermedad variaba de leve a moderada, no requiriendo admisión en el hospital.

La mayoría presentaba fatiga debilitante, a menudo combinada con síntomas continuos de COVID-19 que afectaban a los pulmones o al corazón en particular. Muchos también tenían síntomas que eran más característicos del síndrome de fatiga post-viral que puede preceder a la EM/SFC.

En abril y noviembre de 2020 elaboramos información y orientación de la MEA para el manejo de la fatiga post-COVID, los síndromes de fatiga post-COVID y la superposición entre el EM/SFC y el Covid persistente. Esta información y orientación se basó en cómo nuestros conocimientos y experiencia sobre la fatiga post-viral, los síndromes de fatiga post-viral y el EM/SFC podían ser transferibles a las personas que no se estaban recuperando del COVID-19, y donde los síntomas eran iguales o muy similares a los de la EM/SFC.

Esta información y guía se ha actualizado completamente para tener en cuenta los avances en nuestra comprensión de las presentaciones y el manejo de la enfermedad post COVID-19 y la mejor manera de nombrar las diversas presentaciones clínicas.

01.1

¿Cuántas personas padecen síndrome post-COVID o Covid persistente?

Actualmente, no tenemos una indicación firme de cuantas personas persisten con mala salud después del COVID-19. Sin embargo, si las estimaciones actuales que afirman que alrededor del 10% de las personas que fueron atendidas en casa siguen sintiéndose mal después de 3 meses son exactas, esto se traduciría en más de 100.000 personas con alguna forma de salud deficiente post-COVID significativa que ha persistido más allá de 3 meses.

Los últimos datos (marzo de 2021) de la Oficina de Estadísticas Nacionales (ONS) indican que:

- Una de cada cinco personas seguía teniendo síntomas 5 semanas después de la infección inicial -aproximadamente 1 millón de personas.
- Uno de cada siete era sintomático a las 12 semanas –aproximadamente 700.000 personas.
- Alrededor de 70.000 personas seguían sintomáticas un año después de la infección inicial.
- En el 20% de los casos esto tenía un efecto significativo en las actividades cotidianas.
- Una salud deficiente post-COVID era más común en los profesionales del sector sanitario y trabajadores de atención social:

<https://tinyurl.com/98ct8rcj>



Los datos del último estudio (marzo de 2021) de la Universidad de Leicester/ PHOSP-COVID sobre personas ingresadas en el hospital indican que siete de cada diez personas que estuvieron hospitalizadas con COVID-19 seguían sin recuperarse cinco meses después del alta.

Los investigadores informaron que cada participante tenía una media de nueve síntomas persistentes. Los diez síntomas más comunes eran: dolor muscular, fatiga, ralentización física, deterioro de la calidad del sueño, dolor articular o hinchazón, debilidad de las extremidades, disnea, dolor, pérdida de memoria a corto plazo y lentitud de pensamiento. Alrededor del 25% también presentaba ansiedad o depresión significativa:

<https://tinyurl.com/ettbr9kx>



01.2 Nomenclatura

Fatiga post-COVID: un gran número de personas que se han autocontrolado el COVID-19 en domicilio no se han recuperado ni han vuelto a los niveles previos de salud tras un mes desde el inicio de sus síntomas –posiblemente alrededor del 20%.

En este caso, basándonos en nuestra experiencia con otras condiciones post-víricas, el diagnóstico de **fatiga/debilidad post-COVID, o un síndrome de fatiga post-COVID**, puede ser la etiqueta diagnóstica más adecuada a utilizar en esta fase.

Covid persistente: un número menor, posiblemente alrededor del 10%, sigue encontrándose mal después de tres meses –en estos casos frecuentemente se está realizando el diagnóstico de **Covid persistente**. En algunos casos se realiza el diagnóstico de **Covid persistente o post-COVID EM/SFC** en esta fase.

01.3 Mensajes clave

1. Al igual que ocurre con la EM/SFC, hay un predominio significativo de mujeres y muchas personas con Covid persistente son adultos jóvenes de entre 20 y 50 años que anteriormente estaban en forma (a veces muy en forma). Algunos niños y adolescentes tampoco se encuentran bien y están siendo diagnosticados con Covid persistente. En cambio, la mayoría de las personas que desarrollan complicaciones graves y requieren ingreso hospitalario, son hombres y mayores de 50 años.
2. El Covid persistente no es solo una condición. Se trata de un término general que abarca una serie de síntomas que se relacionan con las partes del cuerpo (es decir, pulmones, corazón, hígado, riñones, tracto gastrointestinal, sistema nervioso central, etc.) que se vieron afectadas en el momento de la infección original, y que frecuentemente se combinan con los síntomas que son característicos de los síndromes de fatiga post-viral y EM/SFC.
3. Muchos presentan una fatiga debilitante como síntoma principal más invalidante.
4. Algunos tienen síntomas respiratorios, cardíacos y de otro tipo que son iguales, o muy similares, a los de su infección aguda por COVID-19 – es decir: disnea, tos seca, dolores en el pecho, palpitaciones, fiebres intermitentes, dolores de cabeza, pérdida del gusto o del olfato.

5. Otros tienen síntomas –confusión cerebral/disfunción cognitiva, disautonomía -incluyendo intolerancia ortostática y PoTS, sueño no reparador, malestar post-ejercicio - que son muy similares a los observados en los síndromes de fatiga post-viral que pueden seguir a cualquier enfermedad infecciosa y preceder a la EM/SFC.
6. Algunos presentan una combinación de síntomas de infección aguda por COVID-19 y síntomas del síndrome de fatiga post-viral o de la EM/SFC.
7. En los casos en los que los síntomas han persistido más de tres meses, y son consistentes con los de EM/SFC, debe considerarse el diagnóstico de Covid persistente o post-COVID EM/SFC. El diagnóstico debe confirmarse mediante un proceso de evaluación clínica meticulosa.
8. Aunque no existe un tratamiento farmacológico específico para el Covid persistente, es mucho lo que se puede hacer para ayudar a las personas a gestionar su actividad y su energía, y para ayudarles a hacer frente a los diversos síntomas que frecuentemente causan un grado importante de deterioro funcional, afectando a todos los aspectos de su vida cotidiana.
9. La gestión de la actividad y la energía en los síndromes de fatiga post-viral requiere un enfoque diferente y más flexible que el utilizado en las personas que reciben rehabilitación cardiorrespiratoria.
10. El pronóstico para las personas con Covid persistente es incierto. Los datos de los pacientes indican que algunas personas mejoran paulatinamente y vuelven a tener una salud normal o casi normal. Pero muchos siguen sintiéndose mal, con lo que podría convertirse en una enfermedad de larga duración que a menudo fluctúa en cuanto a la gravedad de los síntomas, al igual que el EM/SFC.



02.

SITUACIÓN ACTUAL

En el último año, la MEA ha estado atendiendo a un número cada vez mayor de personas que tienen fatiga post-COVID, síndrome post-COVID o Covid persistente. Sin embargo, hay mucho solapamiento entre grupos, y no todo el mundo encaja a la perfección en uno de ellos.

En la mayoría de los casos, parece sensato separar este tipo de falta de recuperación del COVID-19 leve o moderado de los problemas de rehabilitación frecuentemente complejos, que sufren a menudo las personas que han estado gravemente enfermas en el hospital.

02.1

Síndrome post-UCI en pacientes COVID

Esta descripción se limita a las personas que han estado lo suficientemente enfermas como para requerir tratamiento hospitalario. A menudo tuvieron importantes problemas respiratorios, cardiovasculares y/o complicaciones de coagulación de la sangre mientras estaban en el hospital. La infección inicial puede haber afectado también a la función del renal, hepática, gastrointestinal y neurológica. Ahora tienen un rango de problemas de salud y discapacidad que se observa con frecuencia en las personas que han sido tratadas en unidades de cuidados intensivos y necesitaron ventilación asistida.

Estos problemas pueden incluir la pérdida de masa muscular (las personas pueden perder alrededor del 3% de masa muscular por día mientras están en cuidados intensivos), disfunción cognitiva (por niveles reducidos de oxígeno en el cerebro), pérdida del gusto y del olfato y complicaciones relacionadas con el uso de tubos de ventilación, catéteres, etc. Algunos presentan síntomas neurológicos importantes y continuos. No resulta sorprendente que muchas personas de este grupo también tengan fatiga debilitante.

Es probable que este grupo requiera un período prolongado de rehabilitación especializada –preferentemente bajo el cuidado de un equipo multidisciplinario de base hospitalaria que se usa para tratar la rehabilitación respiratoria, neurológica y cardiovascular.

02.2 Fatiga post-COVID

Como ocurre con la mayoría de las infecciones víricas, algunas personas siguen sintiéndose fatigadas, junto con algunos otros síntomas relacionados con la infección original, durante varias semanas. En muchos casos, esta fatiga se resuelve gradualmente –siempre y cuando la persona se lo tome con calma y vuelva gradualmente a su nivel normal de actividad física y mental, marcando cuidadosamente el ritmo de sus actividades.

02.3 Síndromes post-COVID

De nuevo, al igual que ocurre con otras enfermedades víricas, algunas personas continúan sintiéndose fatigadas, con malestar general, y desarrollan síntomas compatibles con un síndrome de fatiga post-viral (ver en el apartado 4.3) durante varias semanas o incluso meses. En un síndrome post-viral es probable que se incluyan síntomas relacionados con la infección inicial. Con un buen manejo, este tipo de malestar persistente puede mejorar de manera paulatina y las personas pueden volver a recuperar gradualmente sus niveles normales de salud. Sin embargo, en algunos casos, se detectan niveles significativos de salud deficiente que estarán presentes aun después de 3 meses. Cuando esto ocurre, hay que considerar que probablemente un diagnóstico de Covid persistente sea más apropiado.

02.4 Covid persistente

Un diagnóstico de Covid persistente debe por lo tanto ser considerado cuando los síntomas han persistido más de 3 meses después de la infección inicial.

La mayoría de las personas con Covid persistente siguen padeciendo de algunos o todos los síntomas iniciales de COVID-19. En ciertos casos han recuperado la salud a niveles normales o casi normales, pero en la mayoría de los casos sus síntomas de COVID-19 nunca desaparecieron. Dado que las personas de este grupo están en gran medida controladas en casa, muchas no disponen de una prueba de anticuerpos positiva para COVID-19.

Síntomas de COVID-19 del Covid persistente:

- Fatiga debilitante.
- Fiebres intermitentes.
- Disnea, tos seca, 'pulmón quemado'.
- Palpitaciones o arritmias cardíacas/alteraciones del ritmo cardíaco, dolor en el pecho.
- Pérdida de olfato o gusto y a veces un sentido del olfato distorsionado (parosmia).
- Dolor abdominal y diarrea.
- Erupciones cutáneas y "dedos de los pies COVID".

En algunos casos, los síntomas son bastante constantes. En otros, el cuadro clínico general fluctúa, a veces de forma bastante dramática. Así que pueden tener días, o partes del día, en que se sienten razonablemente bien. Luego los síntomas se repiten –a veces después de un esfuerzo excesivo. A veces sin razón aparente. El empeoramiento progresivo parece ser inusual, pero ha sido reportado.

Mucha gente con Covid persistente también tiene síntomas que son consistentes con el tipo de síndromes de fatiga post-viral (SFPV) que estamos acostumbrados a tratar en personas que desarrollan EM/SFC.

Los síntomas del SFPV y de la EM/SFC que pueden acompañar al Covid persistente incluyen:

- Fatiga y debilidad muscular inducida por la actividad y fasciculaciones musculares.
- Dolores musculares, nerviosos y articulares (mialgia, dolor neuropático y artralgia), pero sin enrojecimiento ni hinchazón de las articulaciones.
- Dolores de cabeza –los cuales pueden ser de tipo migrañoso.
- 'Niebla mental' o disfunción cognitiva (problemas de memoria a corto plazo/de trabajo, de concentración, de procesamiento de la información, de capacidad para encontrar palabras).
- Alteraciones sensoriales –por ejemplo, hormigueo/parestias, parches de entumecimiento.
- Disautonomía –problemas relacionados con la disfunción del sistema nervioso autónomo. Pueden incluir un aumento de la frecuencia del pulso/taquicardia sinusal, intolerancia ortostática (problemas para mantenerse erguido, sensación de mareo o desmayo), hipotensión postural (caída de la presión arterial al ponerse de pie) y síndrome de taquicardia ortostática postural/PoTS (se produce un aumento de la frecuencia del pulso de 30

o más latidos por minuto en los adultos, o de 40 latidos por minuto en las personas de 12 a 19 años, en los 10 minutos siguientes a pasar de estar sentado o tumbado a estar de pie).

- Sueño no reparador, el cual puede incluir un sueño excesivo (hipersomnia) en la fase inicial de la infección.
- Problemas de regulación de la temperatura (termorregulación).
- Malestar post-ejercicio (MPE) o exacerbación de los síntomas –que es la característica principal del EM/SFC.

Aunque la mayoría de las personas con EM/SFC no tienen ningún síntoma significativo en relación con la enfermedad viral inicial que desencadenó su enfermedad, algunas sí lo tienen. La situación con el Covid persistente es inusual, pero no única.

Un gran número de otros síntomas se han relacionado con el Covid persistente y en algunos casos hay síntomas y características clínicas (por ejemplo, el síndrome de activación de mastocitos) que coinciden en cierto modo con el EM/SFC.

Síntomas de salud mental

En algunos casos hay síntomas significativos de salud mental - ansiedad, depresión, incluso trastorno de estrés postraumático. Este aspecto puede dominar el panorama clínico.

02.5 Covid persistente y EM/SFC

Cuando los síntomas del síndrome post-COVID han persistido durante más de tres o cuatro meses, son más consistentes con la sintomatología del EM/SFC, y no hay síntomas significativos relacionados con la COVID-19, ni evidencia de daño pulmonar o cardíaco, puede ser más apropiado el diagnóstico de un EM/SFC post-COVID.

02.6 Covid-19 en pacientes con EM/SFC

También hemos estado tratando personas que ya tenían EM/SFC y han contraído COVID-19. No es sorprendente que hayan tenido una exacerbación significativa o recaída de sus síntomas de EM/SFC. Sin embargo, es interesante destacar que hemos recibido muy pocos casos de personas con EM/SFC que hayan estado seriamente enfermas con COVID-19, teniendo que ser admitidas en el hospital. Hemos recibido muy pocos casos de niños y adolescentes con EM/SFC que se hayan contagiado de COVID-19.



03.

EVIDENCIA DESDE LOS PACIENTES – ‘CIENCIA CIUDADANA’ EN COVID PERSISTENTE

Las personas con Covid persistente han realizado algunas contribuciones muy valiosas a las publicaciones médicas –al igual que en foros de redes sociales y en grupos de apoyo– que nos ayudan a entender lo que está ocurriendo y cómo deberíamos manejar estas enfermedades.

Estos son algunos de los mensajes importantes de esta retroalimentación sobre cómo se debe tratar a las personas con Covid persistente en la práctica general/atención primaria - donde la mayoría de las personas buscan ayuda y no siempre la están obteniendo:

- Las personas necesitan que se les escuche y se les crea, y que no se consideren sus síntomas atribuyéndolos a ansiedad o depresión –sólo porque no hay pruebas objetivas de daños orgánicos y los resultados de los análisis de sangre son normales.
- Los médicos de primaria deben proporcionar un apoyo continuo –y no limitarse solo a diagnosticar el Covid persistente y dejarlo así.
- Las personas con síntomas respiratorios o cardíacos necesitan que se les examine los pulmones y el corazón en una consulta cara a cara –¡Esto no puede hacerse por teléfono o mediante una consulta de Zoom!
- Aquellos con síntomas respiratorios o cardíacos significativos necesitan ser remitidos al especialista pertinente para mayor evaluación e investigación –ya que hay pruebas emergentes que demuestran que una proporción significativa del grupo tratado en domicilio ha desarrollado problemas cardíacos y pulmonares que no eran evidentes en ese momento. Ver apartado 9.2.

- Es necesario un enfoque multidisciplinar en la gestión, tanto en la atención primaria como en la especializada, que incluya a fisioterapeutas comunitarios, terapeutas ocupacionales y otros profesionales de la salud.



Artículo de opinión del BMJ sobre el estigma asociado al Covid persistente:

<https://tinyurl.com/xves2u5m>



Editorial Lancet - Las directrices sobre el Covid persistente deben reflejar experiencias vividas:

<https://tinyurl.com/2ytt5k7>



04.

¿QUÉ SABEMOS DE LAS POSIBLES CAUSAS Y SÍNTOMAS DE LA FATIGA POST-VIRAL, LOS SÍNDROMES DE FATIGA POST-VIRAL Y EL DESARROLLO DE EM/ SFC?

04.1

Fatiga post-viral

Cierto grado de fatiga o debilidad post viral es bastante común después de cualquier tipo de infección vírica.

En la mayoría de los casos es de corta duración y normalmente hay una recuperación completa de los niveles de actividad previos en un período de unas pocas semanas. Sin embargo, un retorno completo a la salud normal puede, en ocasiones, tardar un poco más.

También pueden desarrollarse síntomas adicionales, para los que el término de síndrome de fatiga post viral se convierte en un diagnóstico más apropiado.

04.2

¿Cuáles son las posibles causas de la fatiga post-viral y la fatiga post-COVID?

La situación de fatiga persistente después de una infección por COVID-19 está resultando ser mucho más complicada que la que ocurre con la mayoría de otras enfermedades virales. También podría ser más grave, ya que la fatiga y la falta de energía son síntomas característicos de la infección aguda.

La explicación precisa de las causas de la fatiga post vírica sigue siendo incierta. Pero una de las razones por las que las personas desarrollan fatiga, aumentan sus necesidades de sueño, pierden su energía, sufren dolores musculares y, en general, se sienten mal cuando tienen una infección aguda, es la producción de sustancias químicas llamadas citoquinas por parte del sistema inmunológico del organismo. Estas sustancias químicas del sistema inmunológico forman parte de la primera línea de respuesta inflamatoria contra cualquier infección vírica.

En las personas que desarrollan serias complicaciones respiratorias por infección por COVID-19, esto parece deberse en parte a una respuesta inmune hiperactiva, que entra en acción durante la segunda semana de la infección, involucrando lo que se denomina “tormenta de citoquinas”.

Cuando la fatiga y los síntomas similares a los de la gripe persisten durante un período de tiempo más prolongado una vez la infección aguda ha terminado, como ocurre en EM/SFC, las evidencias científicas indican que el sistema inmunológico no se recupera de la respuesta normal a la infección aguda, sino que se mantiene en forma de activación persistente del sistema inmune. En otras palabras, el sistema inmune del cuerpo no se desconecta de la lucha contra la infección inicial.

Las citoquinas pueden atravesar la llamada barrera hematoencefálica y afectar a importantes centros de control del cerebro. En la EM/SFC, esto parece involucrar a una parte clave del cerebro llamada hipotálamo (un termostato interno para controlar el apetito, el sueño y la producción de hormonas), así como a los centros de control del cerebro del sistema nervioso autónomo (que regula el ritmo cardíaco y la presión arterial, y cuya disfunción puede causar intolerancia ortostática y PoTS). La misma situación podría darse en el Covid persistente.



Al igual que en la EM/SFC, hay pruebas emergentes en el COVID-19 que indican que la neuroinflamación mediada por citoquinas desempeña un papel en la causalidad de la fatiga y otros síntomas neurológicos:

<https://tinyurl.com/4dsphrrz>

También es posible que, como ocurre con la EM/SFC, haya un problema con la forma en que la producción de energía se lleva a cabo a nivel celular dentro del músculo, en estructuras similares a baterías llamadas mitocondrias. En la actualidad, hay evidencia de investigaciones que sugieren que el COVID-19 “piratea” las mitocondrias de las células inmunitarias, se replica dentro de las estructuras mitocondriales y afecta a la dinámica mitocondrial, provocando la muerte de las células.



Las mitocondrias son las centrales eléctricas de la célula y participan en gran medida en el mantenimiento de la inmunidad celular, la homeostasis y la supervivencia/muerte celular. Esta evidencia sugiere que las mitocondrias de las células infectadas por COVID-19 son altamente vulnerables, y la vulnerabilidad aumenta con la edad:

<https://tinyurl.com/ym79td22>

La desregulación del eje hipotálamo-hipofisario-suprarrenal, que da lugar a cierto grado de hipocortisolemia (es decir, niveles reducidos de cortisol en sangre), es algo que ocurre en el EM/SFC, y es otra posibilidad para explicar el Covid persistente.

En relación con la COVID-19 es posible que los eventos inmuno-trombóticos de los vasos pequeños (microvasculares) en los pulmones puedan seguir desempeñando un papel propuesta, basado en un informe de una investigación reciente que te indica que los niveles de dímero D (que indican un evento de coagulación de la sangre) permanecen elevados en algunas personas que siguen siendo sintomáticas:

<https://tinyurl.com/ptn7emnt>



La presencia de autoanticuerpos –anticuerpos dañinos dirigidos contra los propios tejidos del cuerpo– también se ha descrito tanto en el EM/SFC como, más recientemente, en el Covid persistente:

<https://tinyurl.com/p4kptjdu>



Todavía estamos en una etapa de aprendizaje muy preliminar cuando se trata de entender cómo, en particular, se comporta COVID-19. Sin embargo, no hay pruebas robustas que indiquen que persiste, tal como ocurre con la infección de la hepatitis C o el VIH, o que permanece en ‘lugares escondidos’ en distintos órganos. Así que la fatiga continua no debiera deberse, en principio, a una infección viral persistente. En consecuencia, las personas que presentan fatiga continua, pero no otros síntomas de coronavirus, parecen no ser infecciosas, por lo que sabemos hasta este momento.

Aunque la gran mayoría de las personas con fatiga post infección mejorarán y recuperarán su salud, el buen manejo durante la etapa inicial puede ser un factor determinante para tratar de ayudar a que se produzca el proceso de recuperación natural. Los informes de los pacientes también indican que un buen manejo inicial de la fatiga post viral y los síndromes de fatiga post vírica reducen la probabilidad de que se convierta en EM/SFC.

04.3 Síndrome de la fatiga post-viral (SFPV) y EM/SFC: síntomas

Cuando un período de fatiga post viral persiste y no mejora después de unas pocas semanas, y se acompaña de otros síntomas, el diagnóstico de un síndrome de fatiga post viral parece resultar más apropiado.

Los síntomas que son típicos de un síndrome de fatiga post-viral (SFPV) general, y de EM/SFC posterior, son:

Fatiga inducida por la actividad: En términos prácticos esto significa que ya no se puede llevar a cabo y sostener un nivel normal de actividades en el hogar, en el trabajo o en la escuela, o en cualquier otro lugar.

En términos de severidad, esto puede variar desde una discapacidad relativamente leve hasta una muy severa.

Una comparación útil es tratar de usar un teléfono móvil con una batería que ya no carga correctamente. El móvil puede funcionar razonablemente bien durante cortos períodos de tiempo, pero luego comienza a fallar bastante rápido. Después de un descanso funcionará de nuevo, pero sólo por otro corto período.

De manera similar, las personas con un SFPV se encuentran con que pueden llevar a cabo cortos períodos de actividad física o mental pero luego tienen que parar y descansar y “recargar sus baterías”. Ya no son capaces de mantener sus niveles normales de actividad física y realizar acciones que impliquen el uso de una gran cantidad de energía en un corto período de tiempo, como ir a correr, ya no es posible y conlleva a una exacerbación de síntomas o a una recaída.

No hay pérdida de motivación para hacer las cosas, como ocurre en la fatiga de “estar cansado todo el tiempo” que a menudo forma parte de una enfermedad depresiva.

Alteraciones del sueño: Alguna forma de alteración del sueño es muy común.

Durante la infección aguda, y poco después, esto puede implicar dormir mucho más tiempo que de costumbre- así como querer dormir en períodos diurnos. Este tipo de requerimiento de sueño excesivo se conoce como hipersomnia y es una parte natural en la forma en que el cuerpo humano responde y se recupera de una enfermedad infecciosa.

Con el paso del tiempo, la hipersomnolia normalmente disminuye y es sustituida por otros tipos de trastornos del sueño – incluyendo el sueño fragmentado y la dificultad para conciliar el sueño. Las alteraciones del sueño pueden ir acompañadas de movimientos anormales de los músculos de las piernas - síndrome de las piernas inquietas.

Disfunción cognitiva: Así como la energía se requiere para la actividad física, también se requiere para la actividad mental/cognitiva. Así que de manera similar a quedarse sin energía cuando se realiza una tarea física, la gente no puede hacer frente a períodos largos de actividad mental/cognitiva y empiezan a perder la concentración y su capacidad para procesar y recuperar información. La memoria de corto plazo (de trabajo) y las habilidades para encontrar palabras también pueden verse afectadas.

Disautonomía: síndromes de intolerancia ortostática, incluyendo PoTS. Esto es causado por un problema del sistema nervioso autónomo –una parte del cerebro que ayuda a regular el pulso y la presión sanguínea cuando pasamos de estar acostados o sentados a estar de pie.

La intolerancia ortostática significa ser incapaz de estar de pie y hacer cosas durante largos periodos de tiempo. Esto puede ir acompañado de un **síndrome de taquicardia ortostática postural/PoTS** (en el que la frecuencia del pulso se eleva 30 o más latidos por minuto en los adultos, y 40 o más latidos por minuto en el grupo de edad de 12 a 19 años, en los 10 minutos siguientes a la adopción de una postura erguida) y hace que las personas se sientan mareadas, que se desmayen, y que sientan náuseas, o de **hipotensión postural** (en la que la presión arterial desciende al ponerse de pie). El término médico para estos síntomas de disfunción autonómica es **disautonomía**.

04.4 SFPV y la posible progresión a EM/SFC

Muchos casos de SFPV se resuelven lentamente y las personas vuelven a tener una salud normal. Sin embargo, si los síntomas del SFPV persisten durante más de dos o tres meses, y continúan causando un grado significativo de deterioro funcional que impida el regreso a la escuela, empleo u otras actividades importantes, se debería considerar un diagnóstico de EM/SFC.

Otros síntomas que pueden formar parte de un SFPV y que también son muy sugestivos de un diagnóstico de EM/SFC son:

- Intolerancia al alcohol –una característica de diagnóstico clave.
- Problemas de equilibrio.
- Cefaleas –las cuales pueden presentarse con carácter migrañoso.
- Dolor muscular o articular, pero sin hinchazón o inflamación.

- Dolores de garganta, glándulas sensibles, sensaciones similares a las de la gripe y sensación de malestar en general.
- Problemas con el control de la temperatura –incluyendo una mayor sensibilidad a las temperaturas calientes y frías.
- Malestar post ejercicio/exacerbación de los síntomas.





05.

EVALUACIÓN CLÍNICA DE PACIENTES CON SÍNDROMES POST-COVID Y COVID PERSISTENTE

Informe a su médico de atención primaria de que sigue teniendo problemas de salud después de haber tenido COVID-19, especialmente si los síntomas persisten más de 4 semanas, empeoran o aparecen nuevos síntomas. COVID-19 también puede afectar a enfermedades preexistentes, como la diabetes, en la que el control normal del azúcar en sangre puede verse alterado y desencadenar la aparición de enfermedades que pueden haber estado latentes previa infección.

Aunque una consulta presencial con su médico de primaria puede ser difícil de conseguir, la mayoría de los médicos de primaria atenderán con gusto a sus pacientes por teléfono. Muchos médicos de primaria ofrecen ahora consultas por videollamada, que pueden ser útiles si se requiere una evaluación más completa. Se debe considerar una consulta presencial si el problema es más grave o urgente, o si hay síntomas respiratorios o cardíacos que realmente requieren un examen físico.

La evaluación en atención primaria de una persona que pueda tener un síndrome post-COVID o Covid persistente debe incluir siempre:

Realizar una historia clínica detallada:

Esto debería incluir preguntas sobre los síntomas que probablemente estén relacionados con el COVID-19 (p. ej., disnea, dolor torácico, palpitaciones) y aquellos que son coherentes con el SFPV o el EM/SFC (p. ej., función cognitiva, disautonomía, sueño no reparador).

En relación con la disnea, se debe tratar de diferenciar entre una causa respiratoria (por daño pulmonar persistente) o una cardiovascular (por posible insuficiencia cardíaca). Por lo tanto, es importante examinar físicamente a las personas para comprobar signos como el edema periférico (es decir, líquido alrededor de los tobillos).

En relación con las palpitaciones, se debe tratar de diferenciar entre una causa cardíaca (es decir, la posibilidad de una miocarditis o pericarditis por COVID-19) y una taquicardia sinusal causada por una disfunción del sistema nervioso autónomo –en la que normalmente se puede tranquilizar a la persona ya que no hay daño cardíaco.

En relación con la persistencia de los síntomas gastrointestinales, deben considerarse otras posibles razones, especialmente el inicio de una enfermedad inflamatoria intestinal.

Investigaciones de base:

- Recuento sanguíneo completo y ferritina sérica.
- Marcadores inflamatorios: VSG y PCR.
- Pruebas de función hepática, renal y tiroidea.
- Urea y electrolitos.
- Calcio.
- Azúcar en sangre y HbA1c si se trata de una diabetes de nueva adquisición.
- Temperatura corporal –lleve un registro de temperatura si tiene fiebre fluctuante.

Investigaciones en atención primaria o especializada –cuando estén clínicamente indicadas:

- Prueba del péptido natriurético cerebral (BNP) cuando la disnea pueda estar causada por una insuficiencia cardíaca.
- Prueba del dímero D. Un resultado positivo del dímero D indica que puede haber formación y descomposición de coágulos de sangre (trombos) en el cuerpo, pero no identifica la localización o la causa. Un nivel normal no excluye un evento tromboembólico como una embolia pulmonar.
- Calprotectina y cribado de enfermedad celíaca si hay síntomas gastrointestinales significativos.
- B12 y folato –cuando hay síntomas neurológicos sensoriales.
- Vitamina D.
- Radiografía de tórax y espirometría - aunque un resultado normal no excluye la patología pulmonar. La evaluación adicional puede requerir otras pruebas de imagen.

- Oximetría de pulso para medir los niveles de saturación de oxígeno. Remitir cuando haya evidencia de niveles bajos de oxígeno (hipoxemia) o desaturación tras la actividad.
- Pulso y presión sanguínea en posición sentada y de pie - cuando haya palpitations y exista la posibilidad de síndrome de taquicardia postural ortostática (PoTS) coexistente.



La prueba de inclinación de 10 minutos de la NASA puede ser útil en este caso:

<https://tinyurl.com/23ms5nby>

- Electrocardiograma de 12 derivaciones, monitorización de ECG de 24 horas y ecocardiografía.
- RMN cardíaca para investigar el dolor torácico en caso de posible miocarditis o pericarditis.

Prueba de esfuerzo

Hay que tener mucho cuidado con cualquier forma de prueba de esfuerzo —por ejemplo, la prueba de marcha de seis minutos— está siendo considerada para evaluar la función cardiopulmonar o el estado de movilidad, especialmente en personas que pueden desarrollar hipoxia inducida por el ejercicio o tener una patología cardíaca no diagnosticada (por ejemplo, miocarditis) como resultado del COVID-19 y, por tanto, estar en riesgo de arritmias cardíacas inducidas por el ejercicio.

El valor de las pruebas de esfuerzo en relación con la evaluación de los niveles de actividad física es muy cuestionable en una condición que a menudo fluctúa día a día y en la que el esfuerzo de viajar y asistir a una evaluación ambulatoria ya habrá reducido los niveles de energía.

También hay que tener en cuenta que, al igual que en el caso de la EM/SFC, muchas personas con Covid persistente no podrán caminar a paso ligero durante 6 minutos de forma continuada, el esfuerzo de hacerlo puede conducir a una exacerbación significativa de los síntomas.

Si la prueba de la marcha de los seis minutos se utiliza para la evaluación clínica de la función cardiorrespiratoria, el protocolo debe seguir las directrices de la Sociedad Torácica Americana:

<https://tinyurl.com/6x2vfjmd>



Realización de un diagnóstico

El diagnóstico de un síndrome post COVID se realiza en gran medida por sus síntomas. No hay un análisis de sangre de diagnóstico. Sin embargo, una infección grave como esta tiene el potencial de desenmascarar condiciones

médicas que anteriormente no causaban ningún síntoma o signo físico obvio. Los ejemplos incluyen diabetes, función tiroidea baja/hipotiroidismo, enfermedad hepática, enfermedad inflamatoria intestinal (donde están presentes el dolor abdominal o la diarrea) y enfermedades neuromusculares (por ejemplo, la polimialgia reumática).

Por eso es importante comprobar la misma lista de análisis de sangre de base, especialmente los niveles de VSG y PCR, que son indicadores de inflamación activa en el organismo, y que normalmente se utilizan cuando se investiga la causa de la fatiga crónica.

Síntomas de bandera roja

Si tiene alguno de los siguientes síntomas, que no son parte de síndromes post virales normales, debe hablar con su médico de atención primaria:

- Fiebre continua o picos periódicos de fiebre.
- Tos persistente, falta de aire, dolor torácico u otros síntomas respiratorios.
- Palpitaciones.
- Pérdida de peso.
- Sentirse deprimido.
- Diarrea o dolor abdominal persistente.

Se está creando una red de servicios multidisciplinares especializados –clínicas de Covid persistente– a los que el médico de primaria puede remitirlos para que reciban una evaluación cardiológica y respiratoria experta. Los comentarios recibidos a la MEA indican que, si bien estas clínicas de Covid persistente suelen ser muy buenas en la evaluación e investigación de los síntomas, pueden ser menos eficaces a la hora de proporcionar consejos de manejo de los mismos, especialmente en relación con los síntomas de EM/SFC, como la fatiga inducida por la actividad, la disfunción cognitiva, la disautonomía y el sueño no reparador.

En la actualidad hay más de 70 clínicas de Covid persistente en Inglaterra. En la actualidad no hay, o hay muy pocas clínicas, en Irlanda del Norte, Escocia y Gales. El directorio del NHS de clínicas de Covid persistente es el siguiente:

<https://tinyurl.com/vcbpse23>

Ha habido propuestas de creación de clínicas conjuntas para el Covid persistente y la EM/SFC. La posición de la MEA es que deberían mantenerse separadas en la actualidad - debido a la necesidad de contar con las nociones de especialistas para la evaluación y el tratamiento de los problemas cardíacos y pulmonares - pero establecer vínculos con las clínicas de EM/



SFC y derivar a las personas cuando sea apropiado. Al igual que en EM/SFC, creemos que estos servicios hospitalarios para Covid persistente deberían estar dirigidos por médicos.

Importante (NB): Lo que se ha llamado el síndrome sistémico por COVID-19 sistémico suele estar acompañado por linfopenia leve (una reducción de los glóbulos blancos), neutrofilia (reducción de niveles de neutrófilos, que actúan como defensa primaria contra las infecciones), trombocitopenia (reducción de las plaquetas que intervienen en la coagulación de la sangre), hiperferritinemia (niveles elevados de una proteína que participa en el almacenamiento de hierro), y la elevación de los factores inflamatorios y de coagulación.

- La MEA dispone de un folleto de información que proporciona una orientación detallada sobre el diagnóstico temprano y preciso de EM/SFC y todas las analíticas de sangre que deberían realizarse antes de confirmar un diagnóstico:

<https://tinyurl.com/y62rbm6a>





06.

MANEJO DE LA FATIGA POST-VIRAL/ COVID, DE LOS SÍNDROMES POST-COVID Y COVID PERSISTENTE

Esta información y orientación se dirige a la fatiga post-COVID, a los síndromes post-COVID y al Covid persistente en los que toda o parte de la sintomatología es consistente con el tipo de síndromes autolimitantes de fatiga post-viral o tienen características muy similares a las del EM/SFC.

La situación en relación con los síndromes post-COVID-19 y el Covid persistente, que incluyen síntomas respiratorios, cardíacos/ del corazón persistentes y significativos, u otros síntomas que no se asocian normalmente con la EM/SFC, es mucho más compleja. Estos aspectos requieren evaluación y manejo de profesionales de la salud con la necesaria experiencia y con acceso a investigaciones apropiadas.

06.1

Convalecencia - Reposo, descanso y aumento prudente de los niveles de actividad

El aspecto inicial más importante de la gestión de cualquier forma de fatiga post viral significativa implica tradicionalmente un amplio periodo de convalecencia. El objetivo es conseguir un retorno gradual y flexible a las actividades diarias normales.

En la práctica, esto significa tomar las tareas con calma, descansar y relajarse mucho durante la etapa inmediatamente posterior a la infección. Esto debería combinarse con una actividad física muy suave que siempre esté dentro de las posibilidades del individuo, dormir bien por la noche, comer una dieta saludable y evitar situaciones estresantes. **Sobre todo, no volver al trabajo, a la escuela o a las tareas domésticas hasta que se esté lo suficientemente recuperado para hacerlo con normalidad.**

Algunas personas encuentran que añadir propuestas como la meditación o el yoga puede ayudar con la relajación. Otros no lo consideran así.

En general, el progreso durante la convalecencia puede ser muy variable: en algunas personas conduce a una firme mejora hacia la recuperación de su salud con bastante rapidez, mientras que otras siguen un camino menos predecible con días buenos y días malos. Hacer demasiado ejercicio en un día bueno a menudo conduce a una exacerbación de la fatiga y de cualquier otro síntoma al día siguiente - a esto se llama malestar post esfuerzo o exacerbación del síntoma post esfuerzo.

06.2 Cuatro aspectos básicos importantes: Planificar, priorizar, delegar y explicar

Planificar: Cuando uno empieza cada día con una reducción muy significativa de su reserva de energía, y cuando esta reserva va a fluctuar de un día para otro, es importante pensar cuidadosamente en cómo planificar cada día que comienza, así como la siguiente semana. Por lo que, si tiene tareas físicas o mentales/cognitivas importantes que debe realizar, debe tratar de distribuir las a lo largo del día y de la semana.

Si van a llevar mucho tiempo divídalas en pequeños fragmentos manejables que se puedan completar de uno en uno. Este tipo de planificación tiene que ser muy flexible y se debe cambiar cuando claramente no se está teniendo un buen día o una buena semana.

Priorizar: Todas las actividades que requieren energía –física, mental /cognitiva, social y familiar– que normalmente realizaría, se clasifican según su prioridad: alta: cosas que deben hacerse y baja prioridad: cosas que pueden aplazarse u omitirse por el momento.

Delegar: Elabore una lista de actividades y acciones que usted podría delegar en otros: miembros de su familia o amigos.

Explicar: Tener que hacer frente a una importante reducción de lo que es capaz de hacer física y mentalmente afecta a sus relaciones cercanas, especialmente con su pareja e hijos. Explique a las personas cercanas lo que ha sucedido y, cuando sea apropiado, indique cómo podrían ofrecerle alguna ayuda. Con suerte, lo entenderán y aceptarán que Ud. está tratando de superar un serio problema médico que va a imponer restricciones significativas en todo lo que normalmente hacía -trabajo, familia, social- en el futuro inmediato.

06.3 Gestión de la actividad y la energía

Para empezar, a menudo es útil pensar en tener una reserva de energía diaria – en vez de tener un tanque de gasolina. La mayoría de la gente aprende a sentir cómo de llena está su reserva de energía al comienzo de cada día. Pero es muy probable que esto fluctúe de un día para otro. Así que planear el día siguiente, física y mentalmente, en relación con lo que espera conseguir, va a tener que encajar dentro de sus límites de energía probables para ese día. ¡No tiene sentido tener un tanque completamente vacío de energía antes de que el día se acabe! Esto no es fácil, especialmente al principio, e implica pruebas y errores para hacerlo bien. Pero es un componente crucial cuando se trata de proporcionar la base adecuada para la habilidad natural del cuerpo de curar y mejorar.

Como la energía es necesaria para cualquier tipo de actividad física, cognitiva y mental/emocional, es importante asegurarse de no excederse más allá de lo que se siente cómodo haciendo. Cuando sea posible, detenga una actividad antes de que empiece a sentirse más fatigado. No intente continuar con una tarea cuando esté empezando a flaquear o no pueda hacerla.

Encontrar el equilibrio adecuado a nivel individual entre la actividad y el descanso es un proceso llamado **“marcar el ritmo”**. Mucha gente encuentra útil alternar cantidades pequeñas y flexibles de actividades físicas y cognitivas con períodos de descanso más largos/incluyendo relajación.

Las actividades físicas podrían incluir tareas domésticas ligeras y un paseo corto - cuando se sienta listo para hacerlo. Las actividades mentales/cognitivas podrían incluir actividades sociales con personas con las que todavía pueda estar en contacto, leyendo, escuchando la radio o música, viendo la televisión, o haciendo un pequeño trabajo en el ordenador. Elija la mezcla que elija, ¡intente asegurar que también está haciendo cosas que le gustan!

Limite el tiempo de pantalla en los ordenadores, teléfonos y TV, ¡y evite usar dispositivos electrónicos para ponerse al día en su trabajo normal!

Habiendo establecido lo que es una línea de base bastante segura de la actividad física y de lo mental/cognitivo que no esté exacerbando sus síntomas, el siguiente paso es intentar aumentar gradualmente la cantidad de lo que esté haciendo - mientras se apegue a la regla de no exceder limitaciones y viviendo dentro de su “envoltura energética”.

Cuando se trata de actividad física, caminar es una buena opción, empezando por caminatas muy cortas, que vaya incrementando lentamente. Si está progresando bien y quiere hacer algo más activo, nadar en una piscina caliente es digno de consideración, o incluso hacer ‘jogging’ lento si le gusta correr. Pero obtenga consejo médico antes de empezar a hacer algo

más activo, especialmente si todavía tiene algún síntoma cardíaco o respiratorio. En esta etapa, el uso de la monitorización de la frecuencia cardíaca también puede ser de ayuda. Esto se explica en el video producido por el grupo Physios4ME.

Cualquier tipo de deporte o ejercicio muy vigoroso (por ejemplo, correr) debe evitarse hasta que se haya recuperado completamente y se haya mantenido bien durante un período de tiempo razonable.

Los programas de ejercicio gradual no son apropiados para las personas con fatiga post COVID - esto ha sido confirmado por el NICE (del "National Institute for Health and Care Excellence" en inglés, o Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención británico). ¡No puede ejercitar su salida de la fatiga post COVID!

Por último, los profesionales de la salud deben tener en cuenta que el manejo de la actividad y la energía en los síndromes de fatiga post-viral requiere un enfoque diferente y mucho más flexible que el usado en la rehabilitación cardiorrespiratoria.

Más información y orientación sobre el manejo de la actividad y la energía:

- Folleto informativo de la MEA sobre el manejo de la actividad y la energía:
<https://tinyurl.com/u2n37vhs>
- Sección sobre el manejo de la actividad en el borrador de la nueva guía de NICE sobre EM/SFC:
<https://tinyurl.com/aatcs5t3>
- NICE ha dejado claro que las recomendaciones relativas a la terapia de ejercicio gradual no son apropiadas para las personas con fatiga post-COVID:
<https://tinyurl.com/4pz7pcv4>
- Carta a los médicos sobre los peligros de una terapia de ejercicio gradual inadecuada, de la Fundación Workwell:
<https://tinyurl.com/2nmexj7c>
- Página web de Physios for ME - información útil sobre el manejo de la actividad tanto en EM/SFC como en Covid persistente, de fisioterapeutas para fisioterapeutas:
<https://www.physiosforme.com/covid-19>





- Grupo Physios4ME: vídeo útil sobre la monitorización de la frecuencia cardíaca para el manejo de la actividad en EM/SFC:

<https://tinyurl.com/cdk5eddz>

06.4 Sueño

Como ya se ha señalado, el aumento de las necesidades de sueño (hipersomnia) es una parte importante del proceso natural de curación del cuerpo durante, y a veces después, una infección aguda.

Así que mientras que irse a la cama y quedarse allí no es la solución, asegurarse de que duerme bien –preferiblemente hasta 7 horas de sueño reparador ininterrumpido, posiblemente incluyendo una siesta durante el día, si la necesita en las primeras etapas, es clave.

Las estrategias de autoayuda simples que pueden mejorar la calidad del sueño incluyen:

- Relajarse antes de ir a la cama tomando un baño caliente (que disminuye la temperatura interna del cuerpo/del núcleo y ayuda a desencadenar la necesidad de dormir) o escuchando un CD de relajación.
- Evitar las bebidas que contienen cafeína - café, cola, té - por la noche. La cafeína interfiere con el proceso natural de conciliación del sueño. Pruebe una bebida láctea caliente en su lugar.
- Evitar las comidas pesadas y el alcohol poco antes de ir a la cama. El alcohol puede ayudarle a irse a dormir, pero puede interrumpir el sueño durante la noche.
- Tratar de establecer una rutina para levantarse y acostarse más o menos a la misma hora cada día que también se adapte a cualquier aumento de necesidad de sueño.
- Mantener el dormitorio como un lugar tranquilo, pacífico y relajante para dormir –ni demasiado caliente ni demasiado frío, ni ser un lugar para ver la televisión o hacer trabajos con el ordenador.

La MEA tiene un folleto informativo que cubre todos los aspectos de manejo del sueño, y del síndrome de las piernas inquietas, ver en más detalle:

<https://tinyurl.com/2mze5wad>



06.5

Síntomas neurológicos, disfunción cognitiva, síndromes de intolerancia ortostática y dolor

Como ya se ha dicho, las personas con SFPV, EM/SFC y Covid persistente pueden experimentar una serie de síntomas neurológicos, especialmente disfunción cognitiva, disautonomía (intolerancia ortostática y PoTS), dolor (cefaleas -incluidas las de tipo migraña-, dolor muscular y articular), problemas de control de la temperatura (temorregulación) y alteraciones sensoriales (hormigueos/parestesias y parches de entumecimiento).

En relación con el PoTS, hay una serie de medidas importantes de autoayuda (por ejemplo, aumento de la ingesta de líquidos y sal, ejercicios para los músculos de las piernas) y tratamientos farmacológicos (por ejemplo, beta-bloqueantes, fludrocortisona, midodrina) que pueden ser apropiados en los casos más graves.

La Asociación MEA dispone de folletos informativos que cubren todos los aspectos del manejo de estos síntomas. Estos folletos pueden obtenerse en el sitio web de la MEA:



- Documento de revisión útil que cubre tanto la intolerancia ortostática como el PoTS en el Covid persistente:
<https://tinyurl.com/4j87bepx>



- Declaración de posición de la Sociedad Americana de Autonomía sobre el PoTS y el Covid persistente:
<https://tinyurl.com/4fwc8mtu>



Folletos informativos de la MEA que cubren tanto la autoayuda como el tratamiento farmacológico:

Disfunción cognitiva:

<https://tinyurl.com/4hwujtd>

Intolerancia ortostática:

<https://tinyurl.com/rne9w83k>

Tratamiento del dolor:

<https://tinyurl.com/49644wu8>

Síndrome de taquicardia ortostática postural:

<https://tinyurl.com/2kvstrsb>



06.6 Tratamientos farmacológicos y alivio de los síntomas

En la actualidad, no existen fármacos o suplementos que hayan demostrado ser eficaces para tratar el proceso de la enfermedad subyacente en el SFPV, la EM/SFC o el Covid persistente. Y no tiene ningún valor tomar productos como los suplementos de hierro (que son innecesarios y pueden incluso llegar a ser perjudiciales), o altas dosis de vitamina C, o de cualquier otra vitamina. Sin embargo, si usted no sigue una dieta saludable y equilibrada vale la pena tomar un suplemento multivitamínico.

Aunque hay indicios alentadores de que algunos antivirales (por ejemplo, el remdesivir) y los medicamentos inmunosupresores (es decir, la dexametasona) ayudan a los pacientes hospitalizados durante la etapa infecciosa aguda de COVID-19, no existe evidencia, por el momento, de que sean útiles en tratar y prevenir los síndromes post o el Covid persistente.

Resulta interesante la mejora de algunos pacientes con Covid persistente tras recibir la vacuna contra el COVID-19. Esto podría estar relacionado con el estímulo inmunológico de la vacuna, que de alguna manera “restablece” un sistema inmunológico disfuncional.

En la actualidad, el principal uso del tratamiento farmacológico es el alivio de los síntomas de la misma manera que se utiliza en el EM/SFC. Los ejemplos incluyen el uso de dosis bajas de un fármaco antidepresivo tricíclico sedante como la amitriptilina – el cual puede ser útil tanto para aliviar el dolor como para mejorar las alteraciones del sueño. Los fármacos utilizados en el tratamiento del dolor en el EM/SFC, como la gabapentina y la pregabalina, son opciones que podrían considerarse para el manejo del dolor más severo en el Covid persistente.

Cuando haya síntomas que sugieran síndrome de activación mastocitaria, podría considerarse el uso de fármacos antagonistas de los receptores de histamina y una dieta baja en histamina.

Cuando los síntomas asociados al PoTS son graves, las opciones incluyen fármacos como los betabloqueantes y la midodrina. El tratamiento farmacológico del PoTS debe ser iniciado y supervisado por un médico con experiencia en el tratamiento de la disautonomía.

El tratamiento farmacológico de los síntomas cardíacos y pulmonares resultantes del COVID-19 queda fuera del ámbito de esta guía. Las opciones aquí podrían incluir la consideración del uso de colchicina para el dolor torácico asociado a la miocarditis.

Como muchas personas ya no salen a la calle, o sólo lo hacen durante períodos cortos, existe el riesgo de deficiencia de vitamina D. La vitamina D se produce en el cuerpo en respuesta al sol y es esencial para la salud de los huesos y los músculos. Así que tomar un suplemento diario de 10 microgramos de vitamina D es una medida sensata.

06.7 Bienestar mental y social

El cuidado de su salud mental y emocional es otra parte importante del tratamiento. En particular, esto significa evitar situaciones estresantes cuando quiera que sea posible.

Todas las restricciones que esta enfermedad impone sobre lo que es capaz de hacer, puede hacer que la gente se sienta harta, frustrada y a veces incluso ansiosa o deprimida.

Si se siente ansioso, o su estado de ánimo es bajo, y se siente deprimido (con llanto, pérdida de interés en las actividades, pérdida de autoestima), debe hablar con su médico de primaria sobre cómo tratar todo esto.

06.8 Nutrición e ingesta de líquidos

Algunas personas pierden una cantidad significativa de peso durante una infección aguda grave. Este tipo de pérdida de peso tendrá que volver a ganarse si no tenía sobrepeso antes de estar enfermo.

Intente seguir una dieta sana y equilibrada con mucha fruta y verdura fresca, a ser posible con pequeñas porciones y comidas frecuentes, si le resulta más fácil.

Asegúrese de que su ingesta de líquidos es adecuada. Probablemente es mejor evitar el alcohol, o reducirlo y abstenerse, especialmente si el alcohol le hace sentir peor. La intolerancia al alcohol es una importante característica diagnóstica de los síndromes de fatiga post virales y EM/SFC.

Si su apetito sigue siendo escaso, o necesita volver a ganar peso, pida la ayuda de un dietista para saber los alimentos que debe consumir. Su médico de primaria puede remitirle a un dietista del NHS. También podría ser posible la autoderivación.

06.9 Educación y empleo

El simple mensaje aquí es desconectar de todo lo que tenga que ver con el trabajo, la escuela o la universidad y no vuelva a trabajar hasta que esté en condiciones de hacerlo.

Esto es especialmente importante si su trabajo implica una cantidad significativa de actividad física, intensa actividad cognitiva o altos niveles de estrés mental.

Pero manténgase en contacto con su jefe o profesor –debe contactar con ellos cuando empiece a mejorar y valorar la posibilidad de un regreso limitado o gradual al trabajo o a la escuela/universidad. Esto podría implicar hacer algún trabajo desde casa, o volver a tiempo parcial, con flexibilidad, a las actividades normales en la escuela/universidad, o a las tareas en el lugar de trabajo.

Al igual que en la EM/SFC, los problemas causados por la fatiga inducida por la actividad, la disfunción cognitiva y la intolerancia ortostática van a ser muy relevantes a la hora de que una persona pueda volver a trabajar, incluso cuando se realicen las modificaciones adecuadas en horarios y tareas.

La MEA dispone de una guía detallada sobre todos los aspectos de la salud laboral y los aspectos prácticos de la reincorporación al trabajo - gran parte de la cual también será aplicable a las personas con Covid persistente:

<https://tinyurl.com/27sp7cuz>



06.10 Finanzas

Si tiene empleo y tiene derecho a prestaciones estatales o de otro tipo por enfermedad, usted necesita hablar del pago por enfermedad con su jefe, incluyendo lo que se denomina el pago por enfermedad reglamentario, y obtener un informe adecuado de su médico de primaria, u otro profesional de la salud, que pueda confirmar que no puede volver al trabajo. Un parte médico adecuado informará a su jefe que el profesional de la salud ha confirmado que usted “no está en forma para realizar el trabajo” o “puede ser apto para el trabajo” y siendo el caso concretar el tipo de trabajo que puede realizar.

Información de la Oficina de Asesoría al Ciudadano sobre pago por enfermedad:

<https://tinyurl.com/r63p2x34>



Hay otros beneficios estatales del DWP (Departamento de Trabajo y Pensiones), incluyendo Empleo y Subsidio de Apoyo, Pago de Independencia Personal (para ayudar a las necesidades de atención y movilidad) y crédito universal, a los que puede tener derecho.

La MEA tiene información sobre todas las prestaciones por enfermedad y prestaciones de invalidez que pueden ser necesarias a largo plazo si su salud no mejora. El sitio web de la MEA tiene una sección en la que se ofrece información sobre todas las prestaciones del DWP que pueden solicitar las personas con Covid persistente y con EM/SFC:



<https://tinyurl.com/2hwecwyj>

La web de MEA tiene folletos informativos que cubren todos los aspectos del manejo de los síntomas que son comunes a los síndromes de fatiga post-viral y a la EM/SFC:



<https://meassociation.org.uk/shop/>



07.

PRONÓSTICO

El pronóstico para las personas con Covid persistente es muy incierto en el estado actual de nuestros conocimientos.

Los datos de los pacientes indican que algunas personas mejoran constantemente y recuperan su salud, especialmente cuando no hay daños o disfunciones que afecten a órganos como el corazón o los pulmones.

Otros siguen sintiéndose mal con lo que puede estar convirtiéndose en una enfermedad de larga duración, que a menudo fluctúa en la severidad de sus síntomas, con períodos de relativa remisión y recaída –al igual que la EM/SFC– especialmente cuando no se ha producido ninguna mejora significativa en el transcurso de un año.

Un pequeño grupo tiene síntomas más graves que imponen restricciones importantes en todos los aspectos de la vida cotidiana. Sin embargo, el deterioro progresivo parece ser inusual.

Tendremos una imagen mucho más clara de lo que les ocurre a las personas con Covid persistente a lo largo del tiempo, una vez que se hayan realizado y publicado las investigaciones sobre los resultados a largo plazo.



08.

GESTIÓN DE LA EM/SFC POST-COVID

Como ya se ha señalado, una amplia gama de infecciones virales pueden desencadenar EM/SFC, incluyendo otras infecciones de coronavirus como el SARS. Así que se espera ver un número creciente de personas diagnosticadas de síndrome post COVID-19 EM/SFC, y que actualmente solo cuentan con un diagnóstico de síndrome post-COVID o de COVID persistente.

Para confirmar un diagnóstico de EM/SFC debe haber fatiga muscular inducida por la actividad, malestar post-esfuerzo/exacerbación de los síntomas y todos o la mayor parte de estos tres síntomas principales: disfunción cognitiva/aturdimiento cerebral, sueño no reparador e intolerancia ortostática. Los síntomas deberían haber persistido durante tres meses o más, y estar causando una reducción sustancial (50% o más) de la capacidad de llevar a cabo aspectos de la vida diaria normal. Otras explicaciones médicas para la fatiga crónica deben haber sido consideradas y excluidas.

La autogestión de la EM/SFC está en general en la línea de lo que se aplica para el tratamiento de un síndrome de fatiga post viral. No hay medicamentos que puedan tratar o curar la condición subyacente. Así que la medicación - prescrita y sin receta - sólo se utiliza para el alivio de los síntomas, como el dolor.

El manejo de la EM/SFC post-COVID también tendrá que tener en cuenta el amplio rango de otros síntomas que se relacionan con el efecto directo de COVID en el momento de la infección inicial aguda. Estos síntomas pueden incluir el compromiso de los pulmones (falta de aire, dolor torácico), corazón (palpitaciones), mecanismos de coagulación de la sangre etc. Como ya se ha señalado, el manejo de estos problemas debe llevarse a cabo por profesionales de la salud con experiencia en estas áreas y están fuera del ámbito de esta guía.



Se puede encontrar más información sobre el diagnóstico de EM/SFC en el sitio web de MEA:

<https://tinyurl.com/y62rbm6a>



09.

INVESTIGACIÓN SOBRE LO QUE PODRÍA CAUSAR LA FATIGA POST-VIRAL/COVID Y EL COVID PERSISTENTE

Se han propuesto varias posibilidades que expliquen los efectos a largo plazo tras la infección causada por COVID-19.

En primer lugar, las personas con síntomas a largo plazo podrían seguir albergando el virus infeccioso en algún órgano reservorio - lo que ahora parece poco probable.

En segundo lugar, es posible que los fragmentos persistentes de los genes virales, aunque no sean infecciosos, permanezcan en el interior de las células y desencadenen una reacción del sistema inmunitario ante su presencia.

En tercer lugar, aunque el virus se elimine, el sistema inmunitario continúa en un estado hiperactivo con la producción continua de unas sustancias químicas del sistema inmunitario denominadas citoquinas. Al igual que en el caso de la EM/SFC también hay evidencias que implican la presencia de niveles altos de autoanticuerpos –que son anticuerpos dañinos que se dirigen contra los propios tejidos del cuerpo. Pero en la actualidad no hay pruebas suficientes para justificar el término de enfermedad autoinmune en relación con el Covid persistente.

Al igual que en la EM/SFC, hay pruebas emergentes en COVID-19 que indican que la neuroinflamación mediada por citoquinas podría desempeñar un papel desencadenando la fatiga y otros síntomas neurológicos:

<https://tinyurl.com/4dsphrrz>





En cuarto lugar, puede haber el mismo tipo de problema con la producción de energía a nivel celular en partes del músculo esquelético llamadas mitocondrias, tal como ocurre en la EM/SFC. En la actualidad se han aportado evidencias preliminares que indican que la COVID-19 puede afectar a la función mitocondrial:

<https://tinyurl.com/ym79td22>

Por último, cabe señalar que los daños relacionados con el COVID-19 que afectan a la función del corazón, los pulmones, el hígado o los riñones también pueden causar fatiga.

09.1

Investigación sobre la FPV y SFPV

Varios estudios epidemiológicos han examinado la evolución de los síndromes de fatiga después de una infección viral aguda.

Un grupo de investigación australiano realizó el seguimiento de 253 personas con mononucleosis infecciosa (infección por el virus Epstein Barr), fiebre Q (*Coxiella burnetii*) y fiebre del río Ross (poliartritis epidémica) en una parte rural de Australia en intervalos regulares durante un período de 12 meses.

Aproximadamente el 12% desarrolló un síndrome de fatiga post-infección que involucra fatiga, disfunción cognitiva, dolor musculoesquelético y trastornos del estado de ánimo. La posibilidad de desarrollo de un síndrome de fatiga post-infeccioso parecía determinada en gran medida por la gravedad de la infección desencadenante y no por ningún factor demográfico o psicológico, o el tipo de infección que desencadenó los síntomas.

Referencia:

<https://tinyurl.com/36pck74m>

Durante un brote de SARS (Síndrome Respiratorio Agudo Severo –otra infección por coronavirus) en Toronto durante 2002 y 2003, 273 personas fueron diagnosticadas con la infección, de los cuales 44 murieron. Después de que el brote terminara, el Dr. Harvey Moldofsky y sus colegas de la Universidad de Toronto, estudiaron a 22 personas, en su mayoría trabajadores de la salud, que tenían problemas continuos de salud que les impedían de volver al trabajo.

Concluyeron que habían desarrollado un síndrome crónico post infección por SARS caracterizado por fatiga persistente, sueño no reparador, fatiga diurna, dolor y debilidad de los músculos de todo el cuerpo, y depresión.

Referencia:

<https://tinyurl.com/an4cscmb>



Un segundo estudio de Toronto, que informó sobre los resultados de un año de seguimiento de pacientes que necesitaron hospitalización, concluyó de que los supervivientes del síndrome de distrés respiratorio agudo tenían una discapacidad funcional persistente y significativa un año después del alta. La mayoría de estos pacientes presentaban afecciones extrapulmonares, siendo el desgaste muscular y la debilidad los más destacados.



Referencia:

<https://tinyurl.com/44nnp659>

El 40% de los 233 supervivientes del SARS en Hong Kong presentaban fatiga crónica al cabo de 3 o 4 años. El 27% cumplía los criterios del CDC para la EM/SFC.



Referencia:

<https://tinyurl.com/faaj96dn>

Un gran número de estudios de investigación, tanto aquí como en el extranjero, están recogiendo datos de personas que no se están recuperando de la COVID-19.

09.2

Investigación sobre el daño a los órganos en el Covid persistente

Daño pulmonar

En algunas personas con Covid persistente, los pulmones pueden quedar cicatrizados. La cicatrización induce rigidez en los pulmones, lo que puede dificultar la respiración y la llegada de oxígeno al torrente sanguíneo, provocando disnea a largo plazo y dificultad para realizar las tareas cotidianas. Esta inflamación y cicatrización de los pulmones se denomina “enfermedad pulmonar intersticial”.



Un nuevo estudio de investigación liderado por el Imperial College de Londres evaluará los efectos a largo plazo de la inflamación y la cicatrización de los pulmones a causa de COVID-19:

<https://tinyurl.com/yswcbzb7>

Estudio Coverscan sobre el deterioro de múltiples órganos

El estudio prospectivo Coverscan examinó el impacto del Covid persistente (es decir, la persistencia de los síntomas tres meses después de la infección) en múltiples órganos en personas de bajo riesgo que eran relativamente

jóvenes y sin problemas relevantes de salud subyacentes. La evaluación se realizó mediante los resultados de resonancias magnéticas, análisis de sangre y cuestionarios en línea.

Los datos iniciales de 201 pacientes sugieren que casi el 70% presentaba deterioro en uno o más órganos cuatro meses después de sus síntomas iniciales de infección por el SARS-CoV-2.

El estudio incluyó a participantes en dos localizaciones del Reino Unido, en Oxford y Londres, entre abril y agosto de 2020. Doscientos un individuos (con una edad media de 44 años) completaron las evaluaciones después de la infección por SARS-CoV-2, con una mediana de 140 días después de los síntomas iniciales.

Los síntomas continuos más frecuentes, independientemente del estado de hospitalización - fueron la fatiga (98%), el dolor muscular (88%), la dificultad para respirar (87%) y el dolor de cabeza (83%). Se observó un deterioro leve de los órganos del corazón (32% de los pacientes), los pulmones (33%), los riñones (12%), el hígado (10%), el páncreas (17%) y el bazo (6%).

Dos tercios (66%) de los participantes presentaban deterioros en uno o más sistemas orgánicos, y una cuarta parte (25%) de los individuos presentaba deficiencias multiorgánicas, con diversos grados de coincidencia entre distintos órganos.

Según los investigadores, los resultados señalan la necesidad de monitorización y seguimiento al menos a medio y largo plazo, sobre todo en lo que respecta a las secuelas extrapulmonares, y demuestran que el Covid persistente requiere un tratamiento en varias especialidades clínicas.

Los autores observaron que ni los síntomas ni los análisis de sangre predecían el deterioro de los órganos:

<https://tinyurl.com/y9j6422f>

Trombosis microvascular

En relación con la COVID-19, es posible que los eventos inmunotrombóticos microvasculares en los pulmones sigan desempeñando un papel, ya que un informe de investigación reciente indica que los niveles de dímero D siguen siendo elevados en algunas personas que continúan sintomáticas:

<https://tinyurl.com/ptn7emnt>

Investigación del sistema inmunitario y endocrino

En lo que respecta a la investigación post- COVID-19, tendremos que observar cómo está respondiendo el sistema inmunitario, especialmente en lo que refiere a los niveles de varias citoquinas y el estado de las células



T (ya que las células T desempeñan un papel crucial en la protección antiviral), así como el eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal en relación con la producción de cortisol.

Los principales hallazgos (aún no revisados por pares) sobre la disfunción del sistema inmunitario en COVID-19 y Covid persistente de la investigación de la Universidad de Cambridge son:

- Los individuos que padecen la enfermedad de forma asintomática o leve muestran una respuesta inmunitaria robusta al principio de la infección.
- Los pacientes que requieren ingreso en el hospital presentan una respuesta inmunitaria deteriorada y una inflamación sistémica (es decir, una inflamación crónica que puede afectar a varios órganos) desde el momento de la aparición de los síntomas.
- Las anomalías persistentes en las células inmunitarias y los cambios en la respuesta inflamatoria del organismo pueden contribuir al "Covid persistente":

<https://tinyurl.com/jat43tbb>



09.3

Otras investigaciones

Entre otros hallazgos de investigaciones relevantes se encuentran tres informes en los Anales de Medicina Interna sobre casos en los que el COVID-19 ha desencadenado la enfermedad muscular autoinmune miastenia gravis.

Referencia:

<https://tinyurl.com/3yvb7pry>



El Fondo de Investigación MEA Ramsay estaría encantado de considerar propuestas de investigación para investigar el estado del sistema inmunitario en la infección por coronavirus.

Financiación del Instituto Nacional de Investigación Sanitaria (NIHR) para la investigación de la causa y el tratamiento del Covid persistente:

<https://tinyurl.com/2f5wkdwD>



La investigación sobre el COVID-19 y el EM/SFC debe convertirse ahora en un proceso bidireccional. Lo que ya sabemos sobre la causalidad y el manejo de la EM/SFC va a ser claramente de gran ayuda para muchas personas con Covid persistente. Al mismo tiempo, la investigación sobre el COVID-19 puede conducir a una comprensión mucho más clara de por qué algunas personas desarrollan síndromes post-virales y EM/SFC y qué papel está desempeñando el sistema inmunológico del cuerpo.



10.

INFORMACIÓN ADICIONAL

10.1

Información y orientación de fuentes del NHS



Real Colegio de Terapeutas Ocupacionales: orientación sobre el tratamiento del síndrome post-COVID:

<https://tinyurl.com/nmwthyww>



NHS Inglaterra: orientación en el manejo de síntomas post-COVID, incluida la fatiga. **NB:** La MEA no está de acuerdo con algunas partes clave de esta guía sobre el manejo de la fatiga. Hemos escrito al profesor Stephen Powis del NHS en Inglaterra presentando nuestras preocupaciones:

<https://tinyurl.com/ysvjsn9d>



NICE: guía rápida que cubre el Covid persistente:

<https://tinyurl.com/t3jetj4>

La MEA cree que esta guía necesita una mejora significativa, especialmente en relación con la falta de información y orientación sobre el manejo de la actividad y la energía y el tratamiento sintomático. Hemos respondido así:

<https://tinyurl.com/22anuchh>



Guía de NICE sobre EM/SFC (borrador de trabajo). Esta publicación contiene información y orientación mucho más útil sobre el manejo de la actividad y la energía que la guía rápida de NICE sobre el Covid persistente:

<https://tinyurl.com/aatcs5t3>



10.2

Respuestas de los profesionales de la salud

Entre la información de los sanitarios e investigadores se encuentra la de la profesora Frances Williams del Hospital Kings College, que está llevando a cabo una investigación sobre la fatiga post-COVID como parte del estudio de Yeo symptom-monitoring App (aplicación de monitorización de síntomas):

<https://tinyurl.com/ynx2esvh>



Revisión del BMJ: Tratamiento del covid post-agudo en atención primaria por la profesora Trisha Greehalgh:

BMJ 2020; 370 doi: <https://tinyurl.com/yp9fs7v3>



En Estados Unidos, el Dr. Anthony Fauci, uno de los principales asesores gubernamentales de los Institutos Nacionales de Salud, ha declarado que algunas personas con fatiga post-COVID pasarán a desarrollar post-COVID EM/SFC:

<https://tinyurl.com/wrmn2cxr>



Segundo informe sobre Covid persistente del NIHR -se trata principalmente de una revisión bibliográfica de publicaciones importantes en relación con el Covid persistente:

<https://tinyurl.com/447tndce>



10.3

Respuestas de los medios de comunicación

Desde abril, ha habido un creciente interés en los medios de comunicación sobre los problemas a los que se enfrentan las personas que no se están recuperando de COVID-19.

Los artículos más útiles se hallan disponibles en la sección de noticias de la página web de MEA tan pronto como los recibimos.

De particular interés es el artículo publicado en “The Observer” relacionado con el desarrollo de síndromes post COVID en adultos jóvenes previamente en plena forma física:

<https://tinyurl.com/7k7ee2ww>





Los medios de comunicación también están empezando a interesarse por el solapamiento entre Covid persistente y EM/SFC:

Revista Cosmopolitan:

<https://tinyurl.com/yumdmw88>

Revista Time:

<https://tinyurl.com/2tyj3c2j>

The Doctor - Publicación de la BMA:

<https://tinyurl.com/ypj98j6v>

Pharma Technology Focus:

<https://cutt.ly/gn3yzUs>



10.4

Cartera de información de ME Association sobre Covid-19



MEA tiene una completa gama de folletos descargables gratuitamente que cubren todos los aspectos de COVID-19 y de la EM/SFC:

<https://meassociation.org.uk/covid-19-and-me-cfs/>

