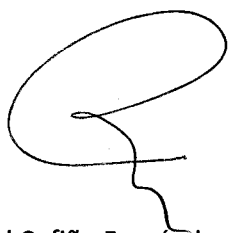


A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, presenta, al amparo de lo dispuesto en el artículo 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, la presente **Proposición no de Ley relativa al reconocimiento y atención de las personas que padecen COVID persistente**, para su debate y aprobación en la Comisión de Sanidad.

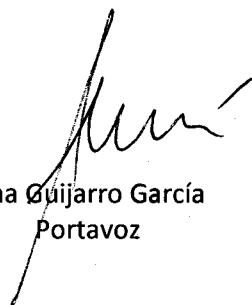
Congreso de los Diputados, Madrid, 6 de junio de 2024



Rafael Cofiño Fernández
Diputado



Jorge Pueyo Sanz
Diputado



Txema Guijarro García
Portavoz

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el COVID Persistente el 6 de octubre de 2021 como «la afección que ocurre en pacientes con antecedentes de infección probable o confirmada por SARS-CoV-2, que generalmente se desarrolla 3 meses después del inicio de los síntomas, persiste durante al menos 2 meses y no puede explicarse mediante diagnósticos alternativos. Los síntomas más comunes son la fatiga, la dificultad para respirar y la disfunción cognitiva, pero también se pueden dar otros síntomas que suelen repercutir en el funcionamiento cotidiano del enfermo. Los síntomas pueden ser de nueva aparición, tras la enfermedad. Los síntomas también pueden fluctuar o puede haber recaídas con el tiempo. Para los niños, puede ser aplicable otra definición».

El 15 de enero de 2021, el Ministerio de Sanidad del Gobierno de España ya incluyó esta afectación en su documento científico-técnico “Información clínica COVID-19”, documento que se actualizó durante casi dos años con regularidad. No obstante, su definición, que acuña el término elegido por los pacientes ‘COVID Persistente’, aunque parecida a la de la OMS, es más restrictiva, puesto que excluye a los pacientes sin prueba positiva (y tengamos en cuenta que muchos pacientes de la primera ola no tuvieron la oportunidad de realizar una prueba

microbiológica porque solo se destinaban a sanitarios o personal imprescindible). Dicha definición arranca de un proyecto de elaboración a través del estudio CIBERPOSTCOVID, llevado a cabo por el Gobierno de España entre 2021 y 2022 mediante el método Delphi, en el que participaron médicos, expertos y algunos pacientes, pero que quedó incompleto al cancelarse sin explicación una segunda fase que debería haberse hecho mediante un estudio con pacientes en el Instituto Carlos III de Madrid a partir de septiembre de 2022.

A pesar de la dificultad para aportar datos sobre la incidencia y prevalencia del COVID Persistente, las referencias de la OMS son las siguientes: 1) entre un 10 y un 20 % de los infectados desarrollarán COVID Persistente, y 2) los casos confirmados por infección SARS-COV-2 a 28 de enero de 2024 son 774.469.939. Recordemos que los datos de infección no recogen los casos asintomáticos, ni los casos leves que no pasan por atención sanitaria, y que muchos países no realizan pruebas de confirmación de la infección y sus datos reportados no cuantifican la realidad. Con estas premisas base sobre la cuantificación real de los casos de infección, y aplicando las referencias de la OMS, estamos hablando a nivel mundial de un rango entre 77 millones y 144 millones de enfermos de COVID Persistente. Aplicando la misma lógica, y partiendo del dato reportado de España por la OMS de 13.980.340 casos confirmados de infección, estaríamos hablando de unos rangos de prevalencia de entre 1,4 millones y 2,4 millones de enfermos, (unos 2,1 millones de enfermos en España en su dato medio).

Esas cifras presentan una incidencia de género: En un gran estudio de 3.972 participantes, Robineau et al. demostró que, de 861 pacientes con síntomas persistentes, el 75,4% eran mujeres, y el sexo femenino también se asoció con una resolución más lenta de la anosmia, ageusia y astenia. A esta mayor incidencia entre las mujeres, habría que añadir el sesgo de género y la estigmatización consiguiente.

El COVID Persistente representa la constelación de efectos en la salud a largo plazo de la infección por SARS-COV-2, con más de 200 síntomas asociados. Por tanto, es un trastorno multisistémico que afecta a prácticamente todos los sistemas orgánicos, incluyendo el corazón, el cerebro, el sistema endocrino, el sistema inmunológico y el sistema gastrointestinal. La variabilidad en la agrupación de los síntomas, las fluctuaciones en el curso temporal de la enfermedad y la gravedad e intensidad que puede alcanzar, sugiere una condición biológica compleja y heterogénea. Los síntomas más habituales son la fatiga y los problemas respiratorios y cardiovasculares, así como neurológicos y neurocognitivos. Los trastornos psicológicos que persisten o se desarrollan tres meses después del inicio de la COVID-19 suelen ser adaptativos o del sueño. Su prevalencia aumenta significativamente con el tiempo y se relacionaría con factores exógenos como la complejidad de la enfermedad, la sintomatología incapacitante sin reconocimiento y la estigmatización que conlleva, la incertidumbre en la evolución o las dificultades del itinerario terapéutico que sufren los pacientes.

Según los últimos estudios se estima que de los casos de COVID Persistente: a) 31,75% son severos; por severo, se entiende que no puede salir de casa o está encamado; b) 55,60% son moderados; por moderado, se entiende que se ha reducido en un 50% o más su capacidad previa y que tiene problemas para hacer las tareas de la vida diaria; y c) 12,65% son leves; pueden seguir trabajando, aunque su vida se ha visto afectada. Si tomamos que en España puede haber un término medio de 2,1 millones de enfermos, estaríamos ante una situación crítica de más de medio millón de enfermos graves o severos, que viven confinados en su hogar y en muchos casos

no pueden salir de la cama; y una situación preocupante de 1,1 millones de personas con problemas para seguir con su vida diaria y/o profesional en España.

Ya estamos entrando en el cuarto año de la pandemia, y sigue sin existir ninguna cura ni acceso a tratamientos sintomáticos que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes. Las pruebas diagnósticas básicas no son útiles para identificar las causas de la enfermedad. La evolución de los pacientes de la primera ola tras cuatro años, nos alertan de los riesgos de desarrollar secuelas crónicas si no se ponen medios para frenar esta evolución.

Con todos esos datos podemos apuntar que el COVID Persistente es un problema de salud pública transgeneracional que no se está teniendo en cuenta en la actualidad. Tampoco se están teniendo en cuenta los números de Incapacidades temporales en personas en edad productiva y en niños y adolescentes en edad de formarse, la baja productividad, etc., así como el impacto que puede tener en la economía a corto plazo si no se empiezan a poner medidas al respecto. Según diversas fuentes, las personas de baja por incapacidad temporal han aumentado desde 2,6% en 2019 al 4,1% en 2022 aproximadamente. Al mismo tiempo, un 1,5% de los trabajadores reportaron síntomas de COVID Persistente discapacitantes (según el estudio y extrapolando). Además, la productividad por horas trabajadas también está disminuyendo desde el año 2022 con respecto a los niveles de prepandemia.

A partir de los datos de una encuesta llevada a cabo por la Sociedad Española de Médicos de Familia y Generales (SEMG) entre octubre de 2022 y febrero de 2023, y realizada a 942 pacientes, se puede extrapolar que, tomando la estimación media de 2,1 millones de enfermos de COVID Persistente en España, 966.000 pacientes estarían de baja o llevarían a cabo su trabajo con muchas dificultades, 199.500 habrían perdido su trabajo por culpa de la enfermedad, 60.900 contaría con una Incapacidad Permanente y solo 327.600 habrían podido volver a su trabajo sin muchos problemas.

Tal como se desprende del *Análisis de situación, pronóstico y propuesta de acciones para el cuidado del paciente con COVID Persistente*, de las Asociaciones de Pacientes con COVID Persistente de España, de fecha 15 de febrero de 2024, nos encontramos en un escenario de infradiagnóstico, pues solo se trata la forma aguda, como si solo existiera la muerte o la recuperación como resultados tras un contagio, obviando la fase prolongada de la enfermedad. Además, la falta de registro y de codificación de la enfermedad en la historia clínica de los pacientes los aboca a la invisibilidad. Tal como denuncian las asociaciones y los colectivos de pacientes, sin una dimensión realista de la prevalencia, no se podrán tomar medidas a la altura del problema. Por tanto, reclaman la creación de un registro nacional de pacientes afectados de COVID persistente, así como la necesidad urgente de formación a los facultativos, tanto de la sanidad pública como del INSS y organismos por los que deben pasar los afectados, para poder ofrecer una asistencia sanitaria adecuada y homogénea a los pacientes, diagnosticarlos y codificarlos de manera correcta en sus sistemas.

La principal conclusión del análisis elaborado por las mencionadas asociaciones es que la incidencia, severidad y complejidad de la enfermedad hacen necesaria una intervención y atención coordinadas en unidades multidisciplinarias. El caso que, a su juicio, más se adapta y que sirve de referencia es el ejemplo de la Unidad de COVID Persistente del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (Can Ruti) de Badalona y el programa piloto previsto para la zona Metropolitana-Nord en Barcelona.

Por todo ello, atendiendo las propuestas de las Asociaciones de Pacientes con COVID Persistente de España, el Grupo Parlamentario Plurinacional Sumar presenta la siguiente

PROPOSICIÓN NO DE LEY

El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a

1. Se trabajará en la homogeneización de guías clínicas y procesos asistenciales integrados de coordinación entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria, a nivel estatal y autonómico, facilitando la coordinación entre diferentes profesionales y servicios clínicos para la correcta atención de las personas afectadas por COVID persistente. Se impulsará la creación de Unidades Multidisciplinares o los mecanismos de coordinación asistencial multidisciplinar que fueran necesarios para ello.
2. Establecer campañas de sensibilización y de comunicación destinadas a la ciudadanía en general con carácter preventivo, de sensibilización y con recomendaciones específicas para la población afectada y los profesionales de la salud.
3. Trabajar en la homogenización de los códigos diagnósticos en los sistemas de información sanitaria -en Atención Primaria y Hospitalaria- para tener una información detallada del número de personas con diagnóstico de COVID persistente evitando el infradiagnóstico y la subestimación de personas afectadas, estableciendo, de esta forma, un registro adecuado de personas afectadas en nuestro país.
4. Establecer una línea de investigación, liderada desde las instituciones públicas, con participación de las sociedades académicas y de los pacientes, para profundizar en el conocimiento de la enfermedad, sus causas y su evolución. Es necesario avanzar en ensayos clínicos y poder disponer de alternativas terapéuticas. Esta línea de investigación profundizará también en el impacto social y económico de la enfermedad tanto en términos individuales a los pacientes como a la sociedad.
5. Trabajar en el reconocimiento oficial de la enfermedad y su identificación como enfermedad profesional en aquellas personas afectadas por el COVID persistente en las primeras olas de la pandemia en determinados puestos de trabajo.
6. Establecer medidas de protección de la salud laboral y que los itinerarios laborales de las personas afectadas se adapten a su situación funcional: en puestos de trabajo, en procesos de incapacidad temporal o permanente o en sus procesos de reincorporación laboral.
7. Se estudiarán casos de colectivos afectados por patologías similares donde exista afectación multisistémica e imprecisión en sus diagnósticos, reconocimiento de enfermedad y procesos laborales para valorar, en cada caso concreto, la idoneidad de adoptar medidas en el sentido expuesto en los apartados anteriores.