



MANIFIESTO

Long CoVID Euskal Herria Elkarte

Quiénes somos

Somos personas afectadas por la Long CoVID.

Desde 2020, tras la infección por SARS-CoV-2, muchas personas no hemos recuperado la salud. Lo que comenzó como una enfermedad aguda se ha convertido, en numerosos casos, en una enfermedad crónica, multisistémica y discapacitante que impacta profundamente en la vida cotidiana, la autonomía personal, la capacidad laboral y el desarrollo educativo.

A día de hoy, seguimos enfermas.

Una enfermedad parcialmente reconocida, y no abordada adecuadamente

La Long CoVID ha sido definida por organismos internacionales y reconocida institucionalmente. Sin embargo, ese reconocimiento no se ha traducido en una respuesta sanitaria, social y administrativa adecuada.

Durante el estallido de la pandemia y la primera ola, muchas personas no tuvieron acceso a pruebas diagnósticas debido al colapso del sistema sanitario. Otras las tuvieron posteriormente, en muchos casos fuera de la ventana de detección, cuando ya no era posible confirmar la infección pese a seguir enfermas.

En la actualidad, además, se ha producido otro cambio de escenario: en gran medida han desaparecido los sistemas de cribado, seguimiento y registro de casos, bajo la percepción errónea de que el problema ha dejado de existir.

Por tanto, no existe una única realidad, sino varias realidades que conviven hoy en día y que deben ser reconocidas en igualdad de condiciones.

La evidencia científica ha dejado claro que el diagnóstico debe ser clínico y basado en síntomas, sin depender exclusivamente de pruebas diagnósticas.

Evidencia científica actual (2023–2026)

En los últimos años, la investigación internacional ha avanzado de forma significativa. Hoy se conocen múltiples mecanismos implicados en la Long CoVID, entre ellos:

- Persistencia viral en reservorios tisulares
- Disfunción inmunológica y autoinmunidad
- Inflamación crónica
- Alteraciones vasculares y endoteliales
- Microcoágulos y alteraciones de la perfusión
- Disfunción mitocondrial y metabólica
- Afectación neurológica y neuroinflamación
- Disautonomía

Estos hallazgos confirman que la Long CoVID es una enfermedad multiorgánica, multisistémica.

Atención sanitaria: avances insuficientes

En febrero de 2025 se puso en marcha una consulta específica en el Hospital de Basurto (Bizkaia), fruto de años de reivindicación.

Este avance demuestra que la movilización de las personas afectadas tiene impacto.

Sin embargo, la realidad asistencial sigue siendo insuficiente y presenta importantes limitaciones.

No existe aún una red asistencial multidisciplinar real, accesible y equitativa, ni un circuito claramente definido para la atención de la Long CoVID como enfermedad crónica.

Impacto en la vida y falta de reconocimiento

La Long CoVID afecta de forma directa y profunda a la capacidad funcional:

- Fatiga física y mental severa y malestar post-esfuerzo físico y mental (PEM, post-exertional malaise)
- Deterioro cognitivo
- Afectación multiorgánica
- Limitaciones severas en la vida diaria

Infancia, adolescencia y educación

La Long CoVID también afecta a la infancia y la adolescencia.

Es imprescindible garantizar:

- Adaptaciones educativas flexibles
- Modelos híbridos de escolarización cuando sea necesario
- Reconocimiento de las limitaciones funcionales
- Protocolos específicos en el sistema educativo

Prevención: una necesidad vigente

La prevención sigue siendo fundamental para toda la población.

En la Long CoVID, la reducción de infecciones y reinfecciones es clave.

Las reinfecciones producen daño acumulativo y empeoramiento de las personas enfermas.

Nuestras demandas

- Inclusión efectiva de la Long CoVID en un circuito de cronicidad como la enfermedad crónica y discapacitante que es

- Aplicación real del código diagnóstico específico
- Protocolos clínicos unificados y actualizados
- Desarrollo de unidades interdisciplinares reales
- Formación obligatoria del personal sanitario
- Acceso a pruebas diagnósticas avanzadas
- Valoración adecuada de la discapacidad y reconocimiento de incapacidad laboral permanente
- Adaptaciones en el ámbito laboral y educativo
- Protocolos específicos para infancia y adolescencia
- Refuerzo de las políticas de prevención
- Impulso a la investigación y aplicación clínica de sus resultados

La Long CoVID no es sino la CoVID-19 crónica

No es una enfermedad respiratoria. Es una enfermedad multisistémica y compleja que produce discapacidad multinivel y genera incapacidad laboral y funcional.

ANEXOS AL MANIFIESTO

Anexo 1 – Evidencia científica sobre Long CoVID

Persistencia viral en reservorios tisulares

El SARS-CoV-2 puede permanecer en distintos tejidos aunque la fase aguda haya terminado.

Explica síntomas crónicos, reactivaciones y fatiga prolongada.

Alteraciones inmunológicas y autoinmunidad

Elevación prolongada de IgM/IgG alteradas, gammapatías.

Autoinmunidad: anticuerpos frente a patógenos latentes (Epstein-Barr, Toxoplasma).

Desregulación de citoquinas: IL-4, IL-6, IL-13, TNF- α .

Inflamación crónica y daño multiorgánico

- Microcoágulos, disfunción endotelial, hipoperfusión tisular.
- Alteraciones metabólicas y mitocondriales relacionadas con fatiga física y neurológica.

Síntomatología permanente

- Fatiga física y mental severa, malestar post-esfuerzo físico y mental (PEM), deterioro cognitivo, afectación multisistémica.

Otros hallazgos relevantes

- Exosomas: partículas celulares que transportan señales inflamatorias y pueden perpetuar síntomas crónicos.

Disfunción neurovascular y disautonomía

Anexo 2 – Pruebas diagnósticas recomendadas y seguimiento

Paneles de citoquinas → IL-4, IL-6, IL-13, TNF- α , IFN- γ .

Marcadores de autoinmunidad → anticuerpos frente a SARS-CoV-2, Epstein-Barr, Toxoplasma gondii y otros patógenos latentes.

Subpoblaciones de linfocitos → CD4, CD8, NK, B, Treg.

Pruebas de función mitocondrial y metabólica → lactato, acidosis láctica post-esfuerzo, bioenergética celular.

Marcadores de coagulación y perfusión → dímero D, fibrinógeno, estudios de microcoágulos, trombosis microvascular.

Exosomas → evaluación de exosomas circulantes como biomarcadores de inflamación crónica y disfunción tisular.

-Evaluación neurocognitiva y neuropsicológica

En la sanidad pública, muy pocas personas reciben evaluación neuropsicológica completa.

Fundamental para detectar deterioro cognitivo y fatiga neurológica.

-Pruebas de esfuerzo físico y cognitivo (PEM)

Las pruebas de esfuerzo tradicionales (bicicleta, caminadora) no reflejan el malestar post-esfuerzo físico y mental (PEM).

Evaluación específica del PEM imprescindible para documentar la enfermedad y planificar adaptaciones laborales y educativas.

-Marcadores de laboratorio frecuentemente ignorados

Gammapatías, dímero D elevado, fibrinógeno, PCR reactiva y otros parámetros inflamatorios.

Aparecen alterados en análisis rutinarios pero rara vez se integran en el diagnóstico de Long COVID.

-Cribados y seguimiento interdisciplinar insuficientes

No se realizan cribados sistemáticos en personas con síntomas persistentes.

Fundamental descartar y valorar relación con autoinmunidad.

Pocas personas derivadas a hematología, inmunología, reumatología o infecciosas, aunque la enfermedad tenga componentes infecciosos y autoinmunes crónicos.

-Acceso a especialidades clave

Hematología → gammapatías, coagulopatías

Autoinmunes / Reumatología → descartar enfermedad autoinmune

Inmunología → subpoblaciones de linfocitos y respuesta inmune

Infecciosas → manejo de infecciones crónicas o persistentes

Estas pruebas no se hacen rutinariamente en sanidad pública, pero aportan información esencial para diagnóstico y seguimiento.

Anexo 3 – Consecuencias de la negación y seguimiento insuficiente

-Altas prematuras y falta de seguimiento

Muchas personas reciben altas tras una única consulta, sin seguimiento crónico.

Esto impide reconocer la enfermedad como crónica y multisistémica.

-Discapacidad multinivel

La enfermedad afecta simultáneamente varias funciones físicas, cognitivas y emocionales.

Produce discapacidad multinivel y limita la vida diaria y la autonomía.

-Incapacidad laboral y educativa

Bajas temporales insuficientes; muchas personas no obtienen incapacidad permanente pese a su afectación crónica.

Impacta tanto en el trabajo como en la educación y el desarrollo infantil/adolescente.

-Deterioro progresivo y efecto acumulativo de reinfecciones

Nuevas infecciones empeoran los síntomas y aumentan la discapacidad.

La prevención sigue siendo clave para limitar daño acumulativo.

-Falta de integración de resultados y derivaciones

Pruebas realizadas (linfocitos, gammapatías, dímero D, fibrinógeno, PCR, PEM, exosomas) no se integran en un seguimiento global del/de la paciente.

Esto genera subdiagnóstico y dificulta la valoración de incapacidad y adaptaciones necesarias.

-Necesidad de reconocimiento institucional y atención multidisciplinar real

Consultas aisladas de un solo especialista no sustituyen un seguimiento integral.

Se requiere un circuito de cronicidad que unifique toda la información de atención primaria, urgencias y especialistas.

Resumen:

Anexo 1 → evidencia científica multisistémica, inmunológica, inflamatoria y metabólica, incluyendo exosomas.

Anexo 2 → pruebas diagnósticas completas, neurocognición, PEM, marcadores rutinarios ignorados y cribados insuficientes.

Anexo 3 → consecuencias de altas prematuras, subdiagnóstico, discapacidad multinivel e incapacidad laboral/funcional, y necesidad de circuito multidisciplinar.

Datos de contacto

Long CoVID Euskal Herria Elkartea

Presidenta: Isabelle Delgado

lceuskalherria@gmail.com

www.longcovidеuskalherria.es