

LOS COLECTIVOS Y ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR COVID PERSISTENTE SE UNEN PARA DENUNCIAR LAS DECLARACIONES DEL DR. FERRAN BARBÉ ILLA SOBRE SU SINTOMATOLOGÍA

Zaragoza, Valencia, Madrid y Barcelona, a 5 de abril de 2022. En una entrevista publicada en el periódico digital Datadista el día 3 de abril de 2022, el Dr. Ferran Barbé Illa, responsable del estudio CIBERPOSTCOVID que definirá la COVID-19 persistente en España a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), y comisionado por el Ministerio de Sanidad, indicaba a este medio que "el conocimiento científico hoy no nos permite estar convencidos al 100% de que [la COVID-19 persistente] existe" o " en la medida en la que recuperemos una vida pre-COVID (...) muchos de los problemas que ahora relacionamos con COVID-19 persistente irán perdiendo relevancia".

Desde los colectivos y asociaciones de pacientes de Aragón, Cataluña, Madrid y Comunidad valenciana, queremos mostrar nuestro más absoluto rechazo a las declaraciones del Dr. Barbé, y recalcar que un profesional con un sesgo inicial tan importante con respecto a nuestra enfermedad no debería estar al cargo de un estudio tan relevante para los pacientes afectados de Long COVID. No se pueden buscar las causas de una enfermedad si no se cree en ella, o si se opina que [la prensa] "influye y mucho. Y está demostrado el poder de los medios y la reiteración de un mensaje a la hora de aflorar problemas de salud. Eso es muy antiguo" o que es algo que nos estemos imaginando por la situación de pandemia, cuando numerosos profesionales de la Salud han declarado que es real y que no nos lo inventamosⁱ. Le recordamos al Dr. Barbé Illa que muchos pacientes de la primera ola tuvieron que errar de médico en médico para intentar averiguar qué les estaba pasando, cuando nadie hablaba de ello en los medios de comunicación. Los primeros en denegar las derivaciones de los médicos de familia fueron, precisamente, los neumólogos. De hecho, por la falta de atención de los pacientes persistentes, se crearon los grupos de pacientes en el mundo entero, para apoyarse mutuamente al no haber información de ningún tipo al respecto.

Afirmamos que tenemos pacientes de las distintas olas que siguen teniendo síntomas persistentes desde su infección por COVID-19, algunos desde hace dos años, con toda la problemática de salud, social y económica que presupone, a pesar de que el Dr. Barbé Illa opine que "Los que pasaron el COVID asintomático en la primera ola o con un poquito de tos y que ahora dos años después persistan síntomas y que eso sea atribuible a que quizás hace dos años tuvieron una infección por SARS-Cov-2... bueno no lo sé". Le recordamos también que muchos de estos pacientes de la primera ola son compañeros de profesión suyos y sanitarios que se contagiaron en el ejercicio de su profesión, aunque no exclusivamente.

Long COVID: de pacientes invisibles a invisibilizados.

El pasado día 6 de octubre de 2021, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó una definiciónⁱⁱ de caso clínico de afección pos-COVID-19 o Long COVID por el proceso de consenso Delphi: **"La afección post-COVID-19 se produce en individuos con antecedentes de infección probable o confirmada por el SARS-Cov-2, generalmente tres meses después de la aparición de la COVID-19 con síntomas que duran al menos dos meses y que no pueden explicarse por un diagnóstico alternativo. 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”.

Dicha definición debería por lo tanto aplicarse a todos los países, y sirve para empezar a diagnosticar y registrar a todos los pacientes afectados de Long COVID. Tampoco entendemos porqué el Dr. Barbé afirma que “la definición que vamos a hacer en España va a valer para España donde sí que hay test y donde no hay ninguna situación en la que uno no se pueda hacer una PCR”, a sabiendas que, durante los primeros meses de la pandemia del año 2020, no se realizaban pruebas PCR a todo el mundo porque no había. Deja por lo tanto fuera de cualquier posibilidad de reconocimiento médico a miles y miles de personas que pasaron la enfermedad en su casa, tal y como se les había solicitado desde el Gobierno de España, para no saturar las urgencias.

También nos sorprende que siga afirmando que no existe evidencia, cuando sus compañeros del Instituto de Salud Carlos III, entre los cuales se encuentra la Dra. Mayte Coiras, publicaron hace unos días un ⁱⁱⁱestudio sobre el Long COVID que arrojan varias conclusiones muy interesantes acerca de nuestra enfermedad: *Persistent Overactive Cytotoxic Immune Response in a Spanish Cohort of Individuals With Long-COVID: Identification of Diagnostic Biomarkers*.

La evidencia no existe si no se busca o si no se revisa la bibliografía científica^{iv} muy extensa que existe ya al respecto. Pero, no por negar la evidencia significa que no exista. La COVID-19 persistente o Long COVID existe, por mucho que se afirme que no sin ninguna base médica en un medio de comunicación, y los pacientes solicitamos una rectificación al Dr. Barbé Illa, así como al Ministerio de Sanidad que encargó este estudio. Somos millones los que sufrimos esta enfermedad, y no podemos permitir que el Gobierno nos abandone a nuestra suerte ni encargue un estudio cuya conclusión ya esté predefinida de antemano.

ⁱ <https://www.nothoinventes.com/es/>

ⁱⁱ <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/349926/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

ⁱⁱⁱ <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2022.848886/full>

ⁱⁱⁱ <https://www.nature.com/articles/s41598-021-95565-8>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0969996122001073#s0055>

<https://www.scienceopen.com/collection/31143a13-e3c4-4835-bec5-e48d2e6aa9be>

Firmantes del comunicado:

