

14. giugno

Un “conclave” di 1300 esperti per provare a definire il “long covid”

*Possa ciascuno di voi, nonostante tutte le distrazioni generate dalla tecnologia,
avere successo nel trasformare le informazioni in conoscenza,
la conoscenza in comprensione, e la comprensione in saggezza.*

Edsger W. Dijkstra

Un comunicato del 11 giugno delle Accademie nazionali di scienze, ingegneria e medicina afferma che il governo federale, le autorità statali e locali, i medici, le società e le organizzazioni mediche, gli operatori sanitari pubblici, i datori di lavoro, gli educatori e altri dovrebbero decidersi ad adottare una nuova definizione di “long Covid” ad oggi definito come:

“Long COVID ” – che si tratta di una condizione cronica associata a infezione che si verifica dopo l’infezione da COVID-19 ed è presente per almeno tre mesi come uno stato patologico continuo, recidivante e remittente o progressivo che colpisce uno o più sistemi di organi.

Il COVID da lungo tempo ha profonde conseguenze mediche, sociali ed economiche in tutto il mondo. Sebbene attualmente esistano diverse definizioni operative, non è stata concordata alcuna definizione comune per il COVID lungo. La mancanza di una definizione consensuale rappresenta una sfida per i pazienti, i medici, gli operatori della sanità pubblica, i ricercatori e i politici. Per i pazienti, le diverse presentazioni della malattia e le definizioni contrastanti possono portare a difficoltà nell’accesso alle cure mediche o nell’ottenere supporto, scetticismo e rifiuto delle loro esperienze, trattamenti ritardati o negati e stigma sociale.

Riconoscendo la necessità di un ampio contributo e di una definizione migliore, **l’Amministrazione per la preparazione e la risposta strategica (ASPR)** e **l’Ufficio del sottosegretario alla sanità (OASH)** hanno chiesto alle Accademie nazionali di affrontare la questione della definizione del COVID lungo.

Il comitato che ha redatto il rapporto ha coinvolto più di **1.300 partecipanti** nelle sue attività, concentrandosi sul dialogo interdisciplinare e sul punto di vista del paziente.

Il rapporto afferma che la nuova definizione Long COVID può essere applicata a molti scopi, tra cui l’assistenza clinica e la diagnosi; idoneità ai servizi sanitari, alla copertura assicurativa, ai benefici per l’invalidità e agli alloggi scolastici o lavorativi; salute pubblica; servizi sociali; elaborazione delle politiche; epidemiologia e sorveglianza; ricerca privata e pubblica; e sensibilizzazione ed educazione del pubblico, soprattutto per i pazienti, le loro famiglie e gli operatori sanitari.



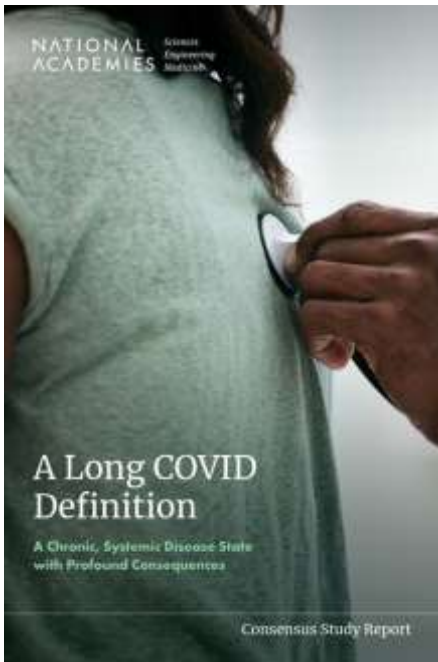
“La mancanza di una definizione coerente di COVID lungo ha ostacolato la ricerca e ritardato la diagnosi e la cura dei pazienti”, ha affermato **Harvey Fineberg**, presidente della Gordon and Betty Moore Foundation e presidente del comitato di redazione.

“Il nostro comitato spera che questa singola definizione, elaborata con il contributo di tutta la ricerca e delle comunità di pazienti, aiuterà a educare il pubblico su questo stato di malattia diffuso e altamente consequenziale”.

Il rapporto raccomanda che l’Office of Long COVID Research and Practice dell’OASH e il Long COVID Coordination Council, composto da 14 agenzie federali, guidino un’ampia diffusione e implementazione della nuova definizione. L’OASH dovrebbe riesaminare e aggiornare la definizione di COVID a lungo termine entro non più di tre anni o quando innescata dall’emergere di nuove prove, come test migliorati o cambiamenti nei modelli demografici di COVID a lungo termine o in popolazioni speciali.



“Il COVID lungo è un risultato devastante e persistente della pandemia di COVID-19 che la comunità medica deve ancora affrontare completamente”, ha affermato **Victor J. Dzau**, presidente della National Academy of Medicine. “Servire questa popolazione di pazienti attraverso cure meglio coordinate, diagnosi più definitive e una ricerca più efficiente e semplificata sono importanti passi successivi per affrontarne l’impatto”.



A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences, presenta la definizione NASEM Long COVID 2024, sviluppata sulla base dei risultati riportati nella letteratura esistente, nonché del contributo delle parti interessate e dei pazienti.

Definizione completa

Il COVID lungo (LC) è una condizione cronica associata a infezione che si verifica dopo l'infezione da SARS-CoV-2 ed è presente per almeno tre mesi come uno stato patologico continuo, recidivante e remittente o progressivo che colpisce uno o più sistemi di organi.

Strutture coinvolte

La LC si manifesta in molteplici modi. Un elenco completo dei possibili segni, sintomi e condizioni diagnosticabili della LC avrebbe centinaia di voci.

Qualsiasi sistema di organi può essere coinvolto e i pazienti con LC possono presentare:

sintomi singoli o multipli, come mancanza di respiro, tosse, stanchezza persistente, malessere post-sforzo, difficoltà di concentrazione, alterazioni della memoria, mal di testa ricorrente, vertigini, battito cardiaco accelerato, disturbi del sonno, problemi del gusto o dell'olfatto, gonfiore, costipazione e diarrea.

Condizioni diagnosticabili singole o multiple, come malattia polmonare interstiziale e ipossiemia, malattie cardiovascolari e aritmie, deterioramento cognitivo, disturbi dell'umore, ansia, emicrania, ictus, coaguli di sangue, malattia renale cronica, sindrome da tachicardia posturale ortostatica (POTS) e altre forme di disautonomia, encefalomielite mialgica/sindrome da stanchezza cronica (ME/CFS), sindrome da attivazione dei mastociti (MCAS), fibromialgia, malattie del tessuto connettivo, iperlipidemia, diabete e disturbi autoimmuni come il lupus, l'artrite reumatoide e la sindrome di Sjögren.

Potenzialità: La LC può

Seguire un'infezione da SARS-CoV-2 asintomatica, lieve o grave. Le infezioni precedenti potrebbero essere state riconosciute o non riconosciute.

Essere continua dal momento dell'infezione acuta da SARS-CoV-2 o può avere un esordio ritardato per settimane o mesi dopo quello che sembrava essere un completo recupero dall'infezione acuta.

Colpire bambini e adulti, indipendentemente da salute, disabilità o stato socioeconomico, età, sesso, genere, orientamento sessuale, razza, etnia o posizione geografica.

Esacerbare condizioni di salute preesistenti o presentarsi come nuove condizioni.

Variare da lieve a grave.

Risolversi in un periodo di mesi o può persistere per mesi o anni.

Essere diagnosticata su basi cliniche. Nessun biomarcatore attualmente disponibile dimostra in modo conclusivo la presenza di LC.

Compromettere la capacità degli individui di lavorare, frequentare la scuola, prendersi cura della famiglia e di se stessi.

Avere un profondo impatto emotivo e fisico sui pazienti, sulle loro famiglie e sugli operatori sanitari.

Attribuzione all'infezione

Il COVID lungo si verifica dopo l'infezione da COVID-19 ma non richiede conferma di laboratorio o altra prova dell'infezione iniziale. La definizione sottolinea che il COVID lungo può seguire a infezioni di qualsiasi gravità, comprese le infezioni asintomatiche, indipendentemente dal fatto che siano state inizialmente riconosciute o meno.

Inizio e durata

La definizione afferma che i sintomi dovrebbero essere presenti per almeno tre mesi, siano essi costanti o recidivanti e remissivi, affinché venga effettuata una diagnosi di COVID lungo. Poiché esiste ancora ambiguità riguardo alla relazione tra i tempi dell'infezione da COVID-19 rispetto all'insorgenza del COVID a lungo termine, il comitato ha scelto di non includere un periodo di latenza massimo.

Sintomi

La definizione non elenca alcun sintomo o condizione come richiesto o come esclusivo. Sebbene nella definizione siano inclusi alcuni esempi di sintomi specifici, essi non intendono essere esaustivi o ignorare il significato di altri sintomi o condizioni. Un'enumerazione completa di segni, sintomi e condizioni diagnosticabili di COVID lungo avrebbe più di 200 voci.

Compromissione funzionale

La definizione sottolinea che alcuni individui con COVID lungo sono gravemente colpiti e possono avere una serie di limitazioni nelle attività. Ciò può influenzare profondamente la vita dei pazienti e degli operatori sanitari ed è una caratteristica importante di Long COVID.

Equità

Il rapporto riconosce che i fattori socioeconomici, la disuguaglianza, la discriminazione (basata su razza e genere, tra gli altri), i pregiudizi e lo stigma influenzano la possibilità che i pazienti ricevano una diagnosi e beneficino di assistenza sanitaria o servizi mirati a lungo termine contro il COVID. Questi fattori includono, ma non sono limitati a, l'accesso ai test per il COVID-19 durante la malattia acuta, l'accesso alla valutazione per un possibile COVID lungo, la volontà dei medici di diagnosticare un particolare paziente, l'accesso ai benefici assicurativi e i timori dei pazienti di stigmatizzazione che potrebbe derivare da avere una diagnosi COVID lunga.

Le Accademie nazionali di scienze, ingegneria e medicina sono istituzioni private senza scopo di lucro che forniscono analisi e consulenza indipendenti e obiettive alla nazione per risolvere problemi complessi e informare le decisioni di politica pubblica relative alla scienza, all'ingegneria e alla medicina. Operano in base a uno statuto congressuale del 1863 dell'Accademia Nazionale delle Scienze, firmato dal presidente Lincoln.