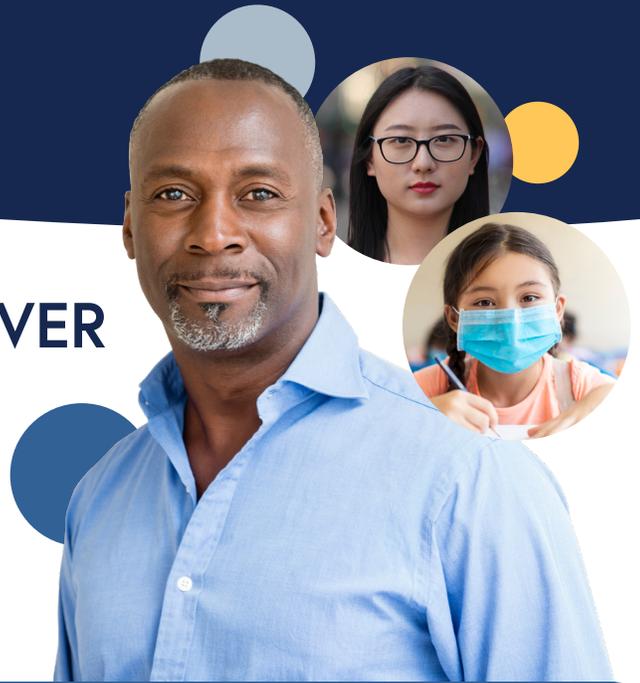


Otoño 2023

Boletín Informativo de RECOVER

¡Gracias por formar parte del estudio RECOVER!
Queremos dar las gracias a los participantes
por ayudarnos a aprender más sobre el COVID
persistente.

Este boletín informativo se creó para compartir con usted
las últimas actualizaciones del estudio RECOVER.



VOCES DE RECOVER

Thomas, Tommy, Katie, and Kammy *Familia de participantes, Texas*

A Thomas, de 5 años de edad, le encantan los aviones, los reales que su padre, Tommy, vuela por su trabajo de piloto y también los de juguete que se convierten en superhéroes robóticos alienígenas gracias al poder de la imaginación. Pero los Transformers de Thomas no son los únicos héroes de esta historia.

Después de tener COVID, Thomas volvió a enfermarse, esta vez con una bacteria llamada *C. difficile*, que causa malestar del estómago y es muy poco frecuente en los niños. Con la ayuda de un tratamiento especial, Thomas mejoró, pero sus padres aún tienen muchas preguntas. ¿Podría la enfermedad del estómago de Thomas estar relacionada con su infección por COVID? Si no es así, ¿qué más podría haber causado esto? ¿Hay otros niños como Thomas que han contraído infecciones raras después del COVID?



Tommy (arriba a la izquierda), Katie, Thomas, Kammy y perros Lady y Buster



**"Sé
valiente"**
-Thomas

Thomas y su familia participaron en RECOVER para ayudar a los científicos a dar un paso más hacia la resolución de estos misterios. Puede que Thomas sea joven, pero sabe que forma parte de algo importante. Cuando se le pregunta si tiene algún consejo para dar a otros niños que puedan estar nerviosos por ser parte de una investigación, él dice: "Les diría que sean valientes". En cuanto al consejo de Tommy para otros padres, él dice: "Confíen en su instinto y sigan defendiendo a su hijo/a".

Prepárese para hablar sobre el COVID persistente con el doctor de su hijo/a

Al trabajar con representantes de los pacientes, cuidadores y la comunidad, RECOVER ha creado una hoja de consejos para comprender cómo se presenta el COVID persistente en los niños y los pasos que usted puede dar para aprender más y obtener la ayuda que necesita.



Descargue la hoja en:
RECOVERcovid.info/Consejos

Conversación sobre el COVID persistente en niños

Para obtener más información sobre el COVID persistente en niños, incluidos los síntomas comunes, qué deben hacer los padres si creen que su hijo/a podría tener COVID persistente y hacia dónde se dirige el estudio, vea una conversación reciente con investigadores de RECOVER en:

RECOVERcovid.info/VideoNiños

LO QUE ESTAMOS APRENDIENDO

Mantener el enfoque en el COVID persistente

En todo el mundo, hasta la fecha ha habido más de 770 millones de casos de COVID. Si bien los rangos varían, en los Estados Unidos se calcula que aproximadamente el 7% de los adultos han tenido COVID persistente. "Debemos mantener el virus y el COVID persistente en el centro del escenario", escriben 3 personas que trabajan en RECOVER, un representante de los pacientes, un investigador y un líder de participación comunitaria. De todos modos, hay cosas que todos podemos hacer para marcar la diferencia.

Lea el artículo completo en
medpagetoday.com/opinion/second-opinions/106296

Lo que sigue

Las personas con COVID persistente necesitan soluciones, incluido tratamiento. Ahora, gracias a todo lo que hemos aprendido de participantes como usted, RECOVER está empezando a probar posibles tratamientos para el COVID persistente a través de estudios llamados ensayos clínicos. Estos ensayos solo están inscribiendo a adultos, pero los investigadores saben que en el futuro también se necesitarán ensayos para niños.

Para obtener más información, visite:
trials.RECOVERcovid.org

En este sitio web, puede registrarse para recibir actualizaciones por correo electrónico y encontrar información sobre el diseño del estudio, los líderes de proyectos y preguntas frecuentes.



Cómo trabajan juntos los pacientes e investigadores en RECOVER

Los pacientes con COVID persistente, los cuidadores y los miembros de la comunidad contribuyen a todas las partes de RECOVER, incluyendo la investigación científica. Un equipo de pacientes e investigadores publicó recientemente un artículo sobre por qué decidieron trabajar juntos y cómo su asociación ha mejorado el estudio.

Los pacientes que enfermaron durante los primeros días de la pandemia crearon el término "COVID persistente". Se conectaron entre sí a través de redes sociales y grupos de apoyo en línea, pero les costó encontrar doctores que comprendieran a lo que se estaban enfrentando. "Literalmente parecía que nadie podía oírnos, aunque lo intentáramos", escribe Krista Coombs, una de las autoras del artículo.



Krista Coombs,
Representante de RECOVER

"He aprendido que puedo pedir un espacio para contar mi historia de la forma en que me siento cómoda y que tengo cosas que ofrecer, así como una nueva vía para expresar mis experiencias difíciles".

Algunos de estos primeros pacientes publicaron artículos en los periódicos y uno de los primeros artículos científicos sobre los efectos a largo plazo del COVID. Sin embargo, porque no todas las personas en ese momento podían demostrar que habían tenido COVID con los resultados de una prueba, algunos estudios de investigación no los incluyeron. En respuesta a esto, los pacientes trabajaron con los investigadores de RECOVER para garantizar que los pacientes con COVID persistente pudieran ser incluidos en el estudio, si habían tenido una prueba positiva o no.

Muchas personas con COVID persistente han estado enfermas por años y, para los pacientes, participar en actividades de investigación y promoción puede ser una forma de ser la voz para aquellos que están sufriendo.

Lea el artículo completo publicado en *eLife* en:
doi.org/10.7554/eLife.86043

Cómo afecta el COVID a los niños con diabetes tipo 1

La diabetes tipo 1 es una condición crónica, o de largo plazo, que hace que el sistema inmunológico de una persona cometa un error y dañe las células que producen insulina, una hormona que el cuerpo necesita para convertir el azúcar en energía. Aproximadamente 1 de cada 400 niños en los Estados Unidos tiene diabetes tipo 1.

Los investigadores de RECOVER querían saber cómo afecta el COVID a los jóvenes con diabetes tipo 1 y si podría hacer que su condición empeorara. Revisaron los registros electrónicos de salud (EHRs, por sus siglas en inglés) de 2,404 niños y compararon a los que tuvieron COVID con los que no tuvieron COVID durante el mismo período.



Los investigadores también examinaron los resultados de análisis de sangre de ambos grupos de niños para comparar sus niveles de un azúcar en sangre llamado hemoglobina A1C. Las personas que están recibiendo tratamiento para la diabetes normalmente se hacen esta prueba dos veces al año para medir qué tan bien se está controlando su condición.

Los investigadores de RECOVER hallaron que los niños que habían tenido COVID tenían niveles más altos de A1C durante los primeros 3 a 6 meses después de su infección. Esto significa que su diabetes estaba menos controlada que la de los niños que no habían tenido COVID. Este descubrimiento sugiere que los doctores deben seguir vigilando de cerca a los niños con diabetes tipo 1 después de contraer el COVID, para asegurarse de que reciban la atención que necesitan.

Lea el artículo completo publicado en *Pediatric Diabetes* en:
doi.org/10.1155/2023/8798997

Dr. Hector Bonilla, toda una vida aprendiendo de los pacientes



El Dr. Hector Bonilla ha dedicado su carrera a estudiar nuevos virus y enfermedades que los doctores no comprenden del todo. Cuando era un doctor joven, su primer trabajo se centró en pacientes con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), muchos de los cuales estaban muy enfermos y habían sido estigmatizados o maltratados por la sociedad debido a su enfermedad. Además de trabajar directamente con los pacientes, ayudó a probar nuevos tratamientos contra el VIH a través de ensayos clínicos.

Finalmente, el interés del Dr. Bonilla en el VIH lo llevó a estudiar otra enfermedad llamada encefalomiелitis miálgica o síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), que a menudo comienza con una enfermedad causada por un

virus como la enfermedad del beso (la mononucleosis o mono). Las personas con EM/SFC pueden sufrir varios síntomas, como cansancio extremo, confusión mental o problemas para pensar con claridad, dolor de los músculos, dolor de las coyunturas y mareos.

Cuando las personas con COVID persistente empezaron a hablar sobre sus síntomas, el Dr. Bonilla notó que algunos de sus síntomas eran muy similares a los de la EM/SFC. El Dr. Bonilla reconoce lo mucho que los doctores pueden aprender al escuchar las historias de los pacientes en sus propias palabras, y desea que las personas con COVID persistente sepan que los investigadores están escuchando. "El COVID persistente es un problema real", dice el Dr. Bonilla. "Lo que usted está experimentando es muy real, y estamos trabajando lo más duro que podemos para encontrar respuestas".

Vea una conversación (en español) con el Dr. Bonilla y otro investigador de RECOVER sobre lo que están aprendiendo en: RECOVERcovid.info/videoUNIDOS

Dé el siguiente paso con un Fitbit gratis de RECOVER



Como participante en RECOVER, usted y su hijo/a (de 13 años de edad o más) pueden recibir un Fitbit gratis que se puede usar como un reloj o una pulsera. Con un dispositivo portátil RECOVER, aprenderá cosas nuevas sobre usted como estas:

- Su frecuencia cardíaca y cómo cambia cuando realiza actividades
- Cuánto tiempo y cómo duerme cada noche
- Cuántos pasos camina cada día

Al compartir esta información con RECOVER, puede ayudarlos a aprender más sobre cómo funciona su cuerpo cada día, no solo durante sus visitas relacionadas con el estudio.

Participar en este programa depende de usted. Puede elegir participar o no.

Puede pedir un Fitbit para usted o su hijo/a de dos maneras:

- 1 Informe al equipo del estudio que usted o su hijo/a quiere participar en el Programa de salud digital de RECOVER.
- 2 La próxima vez que usted o su hijo/a complete las encuestas del estudio, haga clic en la opción para participar en el Programa de salud digital de RECOVER (la opción solo está disponible en algunos centros de estudio).

Invite a sus familiares y amigos a participar en RECOVER

RECOVER sigue buscando a niños y adultos jóvenes de hasta 25 años de edad que estén interesados en participar en la investigación sobre el COVID persistente. El estudio de grupos (cohortes) observacionales de RECOVER no le dará a nadie ningún tratamiento ni medicamento para el COVID.

¿Conoce a alguien que podría estar interesado en participar? Para encontrar un centro de estudio de grupos (cohortes) en su área, dígame que visite: studies.RECOVERcovid.org/es



Buscar patrones en los datos de los participantes

Su participación es algo que valoramos. RECOVER no podría existir sin usted. Al venir a sus visitas del estudio, está ayudando a los investigadores a recolectar datos que les ayudan a comprender cómo el COVID persistente afecta al cuerpo a lo largo del tiempo. Esto significa que es posible que se le pida que repita ciertas encuestas y pruebas para ver si su salud ha cambiado desde su última visita.

¡Comparta sus pensamientos!



RECOVERcovid.info/comentarios

¡Queremos saber más sobre usted! Responda a esta breve encuesta para hablarnos de usted y lo que piensa de este boletín informativo.



SUS DATOS SON IMPORTANTES

Su privacidad es importante para nosotros. Seguiremos todas las leyes para proteger su información personal, incluida la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros Médicos (HIPAA, por sus siglas en inglés), que es una ley federal que requiere que los investigadores y los proveedores de cuidado médico sigan reglas de privacidad específicas al manejar la información de los pacientes.

