LONG COVID ITALIA

CHI SIAMO

Long Covid Italia è un'associazione di pazienti, medici e ricercatori, nata per tutelare i diritti dei pazienti attraverso iniziative concrete volte ad ottenere il riconoscimento del Long Covid, dare voce a chi vive con la malattia, favorire l'accesso a percorsi diagnostici e terapeutici adeguati e sostenere la ricerca scientifica. L'associazione è stata fondata il 28 ottobre 2026.

IL LONG COVID

Il Long Covid è una malattia cronica associata all'infezione da SARS-CoV-2. La comunità scientifica internazionale la riconosce come una malattia complessa, che coinvolge più organi e sistemi. Fa parte delle sindromi croniche post-infettive, come l'encefalomielite mialgica (ME/CFS). Può svilupparsi a qualsiasi età, inclusi bambini e adolescenti, anche dopo un'infezione lieve o asintomatica. Le donne presentano un rischio superiore del 31% rispetto agli uomini (JAMA Network Open, 2025) e il rischio aumenta a ogni nuova infezione. Non esistono ancora trattamenti specifici validati.

IL LONG COVID IN CIFRE

400 milioni

di persone nel mondo hanno sviluppato il Long Covid fino al 2023 (Nature Medicine, 2024)

Nessun dato

nazionale sul numero di persone con Long Covid in Italia

135 miliardi di dollari

il costo annuo possibile nei Paesi OCSE, soprattutto per la perdita di capacità lavorativa (OCSE, 2026)

I SINTOMI

I sintomi possono restare costanti, andare e venire o ripresentarsi, e limitano in modo importante la vita quotidiana. Tra le manifestazioni più frequenti:

- fatica cronica
- malessere post-sforzo (PEM): peggioramento dei sintomi ore o giorni dopo uno sforzo fisico o cognitivo, anche lieve
- disturbi cognitivi (brain fog)
- disturbi neurologici
- neuropatie
- tachicardia e palpitazioni
- difficoltà respiratorie
- disturbi gastrointestinali
- dolori muscolari e articolari
- alterazioni del gusto e dell'olfatto
- acufeni e orecchio ovattato

Nelle persone con Long Covid possono essere presenti condizioni concomitanti, come ME/CFS, POTS e disautonomia, neuropatia delle piccole fibre e sindrome da attivazione mastocitaria (MCAS).

LE IPOTESI DELLA RICERCA

I meccanismi alla base del Long Covid non sono ancora stati chiariti. La ricerca studia diverse ipotesi, non alternative tra loro, che possono coesistere nella stessa persona: **persistenza del virus**, **alterazioni del sistema immunitario e autoimmunità**, **danni ai vasi sanguigni e alla microcircolazione**, **neuroinfiammazione e disautonomia**, **alterazioni del metabolismo energetico**.

LA SITUAZIONE IN ITALIA

A oltre sei anni dall'inizio della pandemia, in Italia non è ancora stata adottata una strategia nazionale per la diagnosi, la presa in carico, la ricerca e il monitoraggio del Long Covid. L'Istituto Superiore di Sanità aveva censito 124 centri dedicati: con la fine dei finanziamenti legati all'emergenza, molti ambulatori hanno ridotto l'attività o sono stati chiusi e attualmente ne risultano attivi 9. Per i pazienti ciò si traduce in diagnosi tardive, numerose visite specialistiche senza un inquadramento complessivo e spese per esami sostenute al di fuori del Servizio sanitario nazionale, con conseguenze sul lavoro, sullo studio, sulla vita familiare e sull'autonomia personale.

> **Medical gaslighting.** Molti pazienti riferiscono che i propri sintomi sono stati attribuiti a cause psicologiche. Questa svalutazione ritarda la diagnosi e la presa in carico. Il Long Covid non è causato dallo stress né da fattori psicologici.

IL DIRETTIVO

Francesco Vincenzo Ferraro, *Presidente*
Sara Zanobi, *Vicepresidente e Tesoriere*
Letizia Leggiero, *Segretaria*
Marzia Buffa, *Relazioni esterne*
Federico Poillucci, *Relazioni esterne*
Nicola Maestroni, *Social media*

IL COMITATO SCIENTIFICO

Dott. Filippo Baragli
Prof. Enrico Bernini Carri
Dott. Danilo Buonsenso
Dott.ssa Marta Camici
Dott. Lorenzo Canziani
Dott.ssa Ila Di Fiore
Prof.ssa Savina Nodari
Dott.ssa Eva Piano Mortari
Prof. Alberto Priori

COSA CHIEDIAMO ALLE ISTITUZIONI

1. Riconoscimento. Il Long Covid riconosciuto come malattia cronica e invalidante, con inserimento nelle tabelle dell'invalidità civile.

2. Una strategia nazionale. Un coordinamento stabile tra Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS e Regioni per assistenza, ricerca, sorveglianza e formazione.

3. Centri in ogni Regione. Una rete nazionale di centri multidisciplinari con percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA) uguali su tutto il territorio, in collegamento con la medicina generale e la pediatria.

4. Dati. Un registro nazionale dei pazienti e un sistema permanente di sorveglianza epidemiologica.

5. Terapie. Linee guida terapeutiche nazionali basate sulle evidenze più recenti e accesso tempestivo alle terapie disponibili.

6. Esenzioni. Esenzione dal ticket per esami, visite e riabilitazione, e accesso in tempi brevi nel Servizio sanitario nazionale agli esami utili alla diagnosi.

7. Ricerca. Fondi pubblici dedicati, biobanche, studi clinici multicentrici e partecipazione dell'Italia ai programmi europei e alla coorte europea sul Long Covid.

8. Formazione. Aggiornamento obbligatorio di medici di medicina generale, pediatri, specialisti e professioni sanitarie.

9. Lavoro e previdenza. Criteri di valutazione INPS e INAIL che tengano conto delle limitazioni causate dal Long Covid; un periodo di comporto più lungo e la tutela dal licenziamento; lavoro agile, part-time e rientro graduale; percorsi di reinserimento adeguati alle capacità effettive; tutele per il personale sanitario colpito.

10. Caregiver. Permessi e riduzione dell'orario di lavoro, senza perdita di reddito, per chi assiste un familiare con una forma grave di Long Covid.

11. Bambini, ragazzi e scuola. Percorsi pediatrici dedicati e ascolto delle famiglie. A scuola: piani didattici personalizzati, istruzione domiciliare o didattica a distanza quando servono, e formazione degli insegnanti sul Long Covid.

12. La voce dei pazienti. Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti, anche come pazienti esperti, nelle decisioni su assistenza, ricerca e formazione dei professionisti.

CONTATTI PER LA STAMPA

info@longcoviditalia.it · www.longcoviditalia.it
Instagram @longcoviditalia · X @italialongcovid · Facebook e LinkedIn: Long Covid Italia