



## MANIFIESTO 2014

### DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA POLIOMIELITIS

Llegamos nuevamente al 24 de octubre, fecha en que se conmemora el DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA POLIOMIELITIS y, en esta fecha, quienes fuimos afectados un día por esa enfermedad, y que hoy estamos padeciendo sus efectos tardíos, entre ellos el síndrome postpolio, reconocido éste por la Organización Mundial de la Salud, quien lo ha incluido en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) bajo el código G14, vemos que todos los actos conmemorativos que realizan las administraciones, tanto a nivel nacional como internacional, están siempre enfocados hacia la lucha por la erradicación de lo que un día se conoció como la "Parálisis Infantil" y, aunque quienes la sufrimos, apoyamos y aplaudimos siempre todos los esfuerzos que se realizan para alcanzar ese objetivo, queremos dejar de ser "los olvidados" que siempre hemos sido en sus agendas, y queremos comenzar, de una vez, a hacernos visibles. Porque a pesar de haber conseguido entrevistarnos con los responsables de diferentes Ministerios y otras estancias estos siguen sin tener ninguna solución para este colectivo mientras tanto, nuestro derechos tanto humanos, sociales, y laborales son constantemente vulnerados.

Hoy, día 24 de octubre, se conmemora el DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA POLIOMIELITIS, erradicada en este país desde 1988, los que fuimos afectados por ella, SEGUIMOS ESTANDO AQUÍ manifestando nuestra problemática, nuestras necesidades, para que, ya de una vez, alguien pueda o quiera escucharnos, para que se nos preste la atención que merecemos y necesitamos CON URGENCIA.

No demandamos una caridad mal entendida, exigimos que el Gobierno aplique las acciones que le fueron recomendadas por el Instituto Carlos III en el año 2002, unas atenciones que nos corresponden por derecho y dignidad.

Un año más, no disponemos acontecimientos meritorios de celebraciones o conmemoraciones, no obstante permanecemos fieles a las reivindicaciones expuestas en nuestro MANIFIESTO.

La gran variedad de patologías que afectan a las personas afectadas por los efectos tardíos de la polio así como el Síndrome Post-polio, requieren de una atención especializada. En la actualidad, las atenciones de las personas afectadas, se limitan a las ofrecidas por los Centros de atención Primaria, ante un claro predominio del desconocimiento entre el colectivo de profesionales, conllevando a una lógica carencia de atención socio-sanitaria.

En la actualidad, esta situación se ve empeorada aún más con los recortes socio-sanitarios a los que estamos siendo sometidos (copago sanitario, largas listas de espera en atención sanitaria, Ley de dependencia, etc.) Añadiendo a esto, la discriminación con respecto a ciertos derechos que sí se otorgan a personas con otras discapacidades, en cuanto a prestaciones se refiere (pago de aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, etc.). Así como, el **agravio comparativo**, dependiendo



de la comunidad en la que el afectado resida.

De las dificultades a las que nos estamos viendo enfrentados, la peor de todas es la falta de información e interés que vemos en muchos de los profesionales de la salud, quienes nos tendrían que atender cuando comienzan a aparecer los nuevos síntomas. A esto hay que sumar el propio desinterés que presta la administración hacia nuestro colectivo de personas afectadas por la polio, lo que conlleva una falta de atención socio-sanitaria.

En la actualidad, esta situación se ve empeorada aún más con los recortes socio-sanitarios a los que estamos siendo sometidos (copago sanitario, largas listas de espera en atención sanitaria, Ley de dependencia, etc.). Añadiendo a esto, la **discriminación** con respecto a ciertos derechos que sí se otorgan a personas con otras discapacidades, en cuanto a prestaciones se refiere (pago de aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, etc.), así como, el **agravio comparativo**, relacionado éste con la residencia del paciente en una u otra comunidad.

Siendo sabedores de que no tenemos tiempo, el colectivo de personas afectadas por la polio, sus efectos tardíos y el Síndrome Postpolio, demanda con urgencia **medidas socio-sanitarias**, la cuales nos están siendo negadas sistemáticamente, así como una coordinación entre la administración y los profesionales de la salud, para paliar las necesidades de este colectivo, el cual lleva muchos años reivindicando sin que los gobernantes asuman sus responsabilidades durante sus respectivos mandatos.

Nuestra condición requiere una **especial y multidisciplinar atención sanitaria**, y en esto coincidimos plenamente con los profesionales de la salud que conocen esta patología.

Por todo lo expuesto, desde este colectivo demandamos que sean tenidas en cuenta nuestras reivindicaciones como de máxima prioridad, para vernos justamente atendidos sin más demoras.

Nuestras reivindicaciones más urgentes son las siguientes:

- Que se constituyan **centros de referencias**, al menos uno por comunidad, para la atención personalizada de personas afectadas de polio, y estos deberán estar compuestos por un equipo multidisciplinar que se coordine para la atención de este colectivo.
- Que los **grados de discapacidad** no estén basados ni fundamentados en las deficiencias, sino en consonancia con la discapacidad que el afectado vaya presentando con los efectos tardíos de la polio, y que estos le vayan imponiendo.
- Que se establezca un **protocolo de atención** para las personas afectadas por la polio que hoy están sufriendo los efectos tardíos de la enfermedad.
- Que los afectados puedan tener periódicamente **tratamientos de rehabilitación**, ya que estos son necesarios y de vital importancia para mantener nuestro tono muscular, pero siempre bajo la supervisión de personal cualificado y experimentado en el tema de SPP.



- Que las órtesis, los aparatos de ayuda para la marcha, las sillas de ruedas, y demás complementos, sean acordes a sus necesidades y no delimitadas a su coste económico.
- Que sea tomada en consideración la condición de **patología dolorosa e invalidante** al igual que la edad y condición de los afectados, para que se faciliten los accesos a las prestaciones por incapacidad, orfandad, o cualquier otra ayuda que pudiera aparecer una vez llegado el momento de no poder seguir ejerciendo sus actividades laborales.
- Que se **difunda información** a los médicos de atención primaria, así como a todos los profesionales de la sanidad sobre los trastornos tardíos asociados con la polio, y que los pacientes sean derivados a centros especializados.
- Que se transmita información a las asociaciones y a los supervivientes de polio.
- Que se elabore un **registro nacional de supervivientes de polio**, y que se efectúe un seguimiento de la evolución del Síndrome PostPolio.

“LA POLIO, EN ALGUNOS PAÍSES, ES YA UNA ENFERMEDAD DEL PASADO.  
SUS EFECTOS TARDÍOS FORMAN PARTE DEL PRESENTE”.

Por tanto, el día 24 de octubre, DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA POLIOMIELITIS, nosotros, las personas afectadas por ésta, manifestamos nuestro deseo de que su erradicación, gracias al esfuerzo de todos los países, pronto sea una realidad. Pero pedimos y reivindicamos desde aquí, a todos los que alcance este manifiesto, nos escuchen y se unan a nosotros, porque todavía SEGUIMOS ESTANDO AQUÍ, LUCHANDO POR SOBREVIVIR, en un mundo que nunca nos lo puso fácil. No lo hizo antes y mucho menos lo hace ahora, cuando nos llegan nuevos problemas de salud.

FEAPET

Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos.



Se adhiere y colabora en nuestro Manifiesto la Asociación hermana desde México, OMCETPAC, colaboradora incansable de esta lucha que nos mantiene unidos.



OMCETPAC