



**AMAPyP**

C/ Paganini, 7, Blq. 2-1º-3  
**29010 Málaga**  
Móvil: 617.555.033  
E-mail: amapyp@gmail.com

## **ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE AFECTADOS POLIO Y POSTPOLIO “AMAPyP”**

### **¿Qué es AMAPyP?**

**La Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio (AMAPyP)** es una asociación sin ánimo de lucro, creada en este **año 2012**. Arranca con la trayectoria que nos ha supuesto el tiempo trabajado como Delegación Malagueña de la Asociación Andaluza **AGASI**.

Después de dos años, AMAPyP nace, con carácter provincial, y es uno de nuestros fines , llegar a atender las **comarcas malagueñas** a través de sus diferentes **distritos sanitarios**, llevar hasta allí nuestro trabajo.

Así, surge AMAPyP, ante la necesidad de aunar esfuerzos y trabajar por las personas que fueron en su día afectadas por la polio y hoy están padeciendo sus **efectos tardíos**, entre ellos el temido **Síndrome Postpolio**. Ellas forman nuestra asociación, abierta a familiares, amigos, profesionales y cualquier persona que demuestra interés por ayudarnos a conseguir [nuestros objetivos](#).

### **Nuestros objetivos**

Entre los **objetivos** de la Asociación **AMAPyP** se encuentran los siguientes:

- ✦ **Promover, orientar y estimular la ayuda mutua** entre las personas que padezcan Secuelas de Poliomiélitis, Efectos Tardíos de la Polio y Síndrome Post-Polio.
- ✦ **Difundir conocimientos** sobre la problemática que nos aqueja, buscando soluciones, e instando a los organismos públicos y particulares a la adopción de las medidas y acciones pertinentes para lograr la completa **atención sociosanitaria** que estos afectados demandan.
- ✦ **Colaborar** con todos aquellos organismos, entidades y asociaciones, en cuantas actividades sean compatibles con los fines de **AMAPyP**.
- ✦ **Velar por el cumplimiento de las normativas** que nos incumban; así como, por la implantación y el cumplimiento de las medidas sanitarias adecuadas para las personas con Secuelas de Polio, sus Efectos Tardíos y Síndrome Post-Polio. Interviniendo a favor de nuestro colectivo, de manera que se le puedan evitar los problemas que pueden acarrearle esas patologías.



## Nuestra misión

En definitiva, nuestro principal fin es que **sea conocida nuestra problemática en toda su amplitud, siendo reconocido el Síndrome Postpolio y demás Efectos Tardíos de la Polio, por los estamentos médico-sanitarios y la población de personas afectadas**, sirviendo así la Asociación **AMAPyP** para unir, compartir información, ayudar y defender nuestros derechos como personas con discapacidad y afectados por la polio, velando por el cumplimiento de las justas atenciones médicas, sanitarias, administrativas y sociales.

## ¿Qué son los Efectos Tardíos de la Polio?

Con el paso de los años, las secuelas que deja la polio tanto las visibles (atrofias) como las no visibles (neurológicas) pueden producir nuevos trastornos en la salud. A estos trastornos se les denominan *Efectos Tardíos de la Polio (ETP)*.

- ✦ **Trastornos de carácter ortopédico.** Este tipo de trastornos tiene lugar en aquellos pacientes en quienes quedó en su Sistema Musculoesquelético (SME) alguna secuela que ha afectado su locomoción. Entre este tipo de trastorno son muy frecuentes los problemas en las articulaciones, debido a un anormal funcionamiento de las mismas, el uso de aparatos y otras ayudas técnicas. Los trastornos más comunes son el síndrome del túnel carpiano, lesiones en el manguito rotador y artrosis, así como disminución de la densidad ósea de los miembros afectados.
- ✦ **Trastornos de carácter neurológico.** A estos trastornos se le denomina **Síndrome Postpolio**, el cual es un problema que también aparece de manera tardía en quienes padecieron la poliomielitis y tiene relación con el daño que el paciente sufrió en su Sistema Nervioso Central. En la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE10), de la OMS, está catalogado con el código G14.

## Número de afectados con diagnóstico de poliomielitis en la provincia de Málaga

Desgraciadamente, no existen censo ni registro de los casos diagnosticados de poliomielitis, no sólo en Málaga, sino en España; sin embargo, según los datos aportados por la Dirección General de Personas con Discapacidad, en el pasado mes de febrero, existe en la provincia un total de **2.271 personas**, de las cuales 1.264 son hombres y 1.007 mujeres, con diagnóstico de poliomielitis, que han pasado por los **Equipos de Valoración**. Hasta ellos quisiéramos llegar desde nuestra Asociación.

## Nuestra demanda en materia de Salud

Como Asociación miembro de la Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos (FEAPET), asumimos sus reivindicaciones que son las siguientes:





- ⤴ Que se constituyan **centros de referencia**, al menos uno por comunidad autónoma, 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 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 SPP y demás efectos tardíos de la polio.
- ⤴ Que las ortesis, los aparatos de ayuda para su marcha y las sillas de ruedas, y **ayudas técnicas** en general, 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 los 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**.

## Gestiones con el Hospital Regional de Málaga y propuestas de trabajo

Según nuestro conocimiento, a través de gestiones efectuadas con los Jefes de los Servicios de **Rehabilitación** y **Neurología** del Hospital regional de Málaga, Dra. Marina Tirado y Dr. Óscar Fernández, respectivamente, nos consta la buena predisposición de elaborar un **protocolo de actuación** clínica y organizativa del **Servicio de Rehabilitación**, para dar tratamiento y seguimiento de las personas afectadas por los Efectos Tardíos de la Polio y Síndrome Post-Polio; que en principio iba a entrar en funcionamiento para el año en curso y que, debido a los recortes sanitarios, ha quedado aplazado.

Por otro lado, nos consta la existencia de la **Unidad de Motoneurona**, dentro del Servicio de Neurología, que atiende a pacientes de esclerosis, ELA y Síndrome Postpolio, entre otros.

Dado que la persona afectada por los efectos tardíos de la polio necesita la atención de un **equipo multidisciplinar**, donde la figura del médico neurólogo y rehabilitador



**AMAPyP**

C/ Paganini, 7, Blq. 2-1º-3  
29010 Málaga  
Móvil: 617.555.033  
E-mail: amapyp@gmail.com

es crucial. Pensamos que el Hospital Regional de Málaga reúne la estructura organizativa adecuada y los profesionales preparados para constituirse en **Centro de Referencia** donde pueda ser derivado un paciente que esté siendo afectado por alguno de los efectos tardíos de la polio, y que necesite ser tratado.

A todo esto, añadimos la necesidad de trabajar con los médicos de **Atención Primaria**, a través de los **distritos sanitarios** para que estén informados de nuestras patologías y sepan dónde derivarnos hacia una atención secundaria. Esta coordinación debe ser llevada mediante un **protocolo de actuación** (o “proceso polio”)

Málaga, diciembre de 2012