

eF Tema del día

Las secuelas de una enfermedad

Páginas 2 a 5

La polio golpea dos veces

Miles de afectados por el virus exigen al Estado que les conceda la prejubilación

La confusión en torno al síndrome pospolio dificulta que se les reconozca



Juli Sellés, de la Appcat, en su despacho en Bellpuig.

RAMON GABRIEL

do con el amplio abanico de consecuencias de haber sufrido polio, que pueden ser leves (cojeras de mayor o menor grado, por ejemplo) o graves (una vida en silla de ruedas). Ninguno de ellos podía imaginar que 40 años más tarde el virus regresaría en forma de síndrome pospolio, la segunda fase de la enfermedad.

«Quienes una vez tuvieron la polio suelen sufrir pospolio independientemente de la vida que hayan llevado», dice Juli Sellés, presidente de la asociación de Afectados de Polio y Pospolio de Catalunya (Appcat). Un estudio del Instituto Carlos III estima que hasta el 80% de aquellos niños pueden padecer pospolio, aunque la afectación es muy difícil de cuantificar: las cinco asociaciones de afectados que hay en España hablan de unas 40.000 personas.

FATIGA CONTINUADA // El síndrome pospolio puede ser un rompecabezas para los médicos. Entre sus síntomas se encuentran la fatiga continuada y la pérdida de fuerza muscular, lo que hace imposible para sus afectados llevar una vida laboral normal. El conocimiento científico sobre el síndrome pospolio ha mejorado con el tiempo –es clave, por ejemplo, la labor del Instituto Guttmann– pero sus síntomas durante años, y aún hoy, se han atribuido a otras afectaciones, como la fibromialgia o la fatiga crónica.

En el 2009, el Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero redactó un decreto con el que los afectados por el síndrome pospolio, entre otras discapacidades, podían prejubilarse. El problema es que las condiciones que establece el decreto en la práctica cierran la puerta a los últimos de la polio, como prueba que, hasta hace un año, solo 244 de ellos habían podido acogerse a esta medida.

Las condiciones requeridas son, a juicio de las asociaciones de afectados, poco realistas. Por ejemplo, se exige que los afectados por pospolio tengan reconocido al menos un 45% de discapacidad durante un mínimo de 15 años de cotización; normalmente, la confusión del pospolio con otras patologías similares ha



JANIRA GÓMEZ MUÑOZ
BARCELONA

Sin escrúpulos, entre los años 50 y 60, una epidemia de poliomielitis condenó a más de 50.000 niños en España a convivir toda su vida con brazos, piernas y otras zonas del cuerpo paralizadas por no haber sido vacunados –o no haberlo sido a tiempo– a causa de la negligencia del régimen franquista. Décadas después, esos afectados luchan para que la Seguridad Social modifique los requisitos que permiten el acceso a la jubilación anticipada por discapacidad, que excluyen a la gran mayoría de un colectivo que ahora sufre el denominado síndrome pospolio.

Empezando por el principio, en la década de los 50, y mientras en los países desarrollados ya se vacunaba a los niños de la polio, en España el régimen franquista no hizo frente a la expansión del virus. No sería hasta 1963 que se empezó a vacunar, pero para ellos, los últimos de la polio, ya fue tarde. Sus historias son similares: tras el contagio y las subsiguientes operaciones, algunas de ellas muy traumáticas, vivieron durante años en una calma relativa, una vida más o menos normal, conviven-

Los afectados sufrieron la negligencia del régimen franquista, que tardó años en impulsar la vacunación

Las condiciones del decreto de prejubilación por discapacidad dejan fuera a los que padecen el síndrome pospolio



Juli Sellés APPCAT

«El decreto de Zapatero solo es propaganda, no sirve para reconocer nuestra discapacidad»

Diego Márquez FEAPET

«Al empezar a trabajar ya teníamos polio, por eso a muchos no se nos reconoce el síndrome»

Josep M^a Ballesteros COCEMFE

«El camino de la pensión de invalidez es mucho más fácil y seguro que el de la prejubilación»

Carme Urbano AFECTADA POR POLIO Y POSPOLIO

«La negligencia del franquismo continúa en democracia cuando no se actúa para ayudarnos»

**ENTRE
TODOS**

Hacemos periodismo contigo Puedes enviar testimonios, opiniones e historias de interés a Entre Todos, la sección de periodismo con el ciudadano de EL PERIÓDICO

Por correo electrónico ▶ entretodos@elperiodico.com
Por Twitter ▶ @EPentretodos
En la web ▶ entretodos.elperiodico.com



CARLOS MONTAÑÉS

Ana Dalmau, que contrajo la polio a los tres años, junto a su marido en su casa.

hecho que los tribunales médicos y órganos de evaluación solo les hayan reconocido el 33%. Diego Márquez, tesorero de la Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos (Feapet), denuncia que algunos médicos han dicho a afectados que no se reconoce el síndrome porque ya se sabía que tenían polio cuando empezaron a trabajar.

TRIBUNALES // Como postura oficial, el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) se limita a decir que «las condiciones y requisitos de acceso a la jubilación anticipada por el sín-

drome pospolio son los mismos que para el resto de discapacidades», por lo que no debería haber conflicto. Pero lo hay, y así lo indican los tribunales. Incapaces de trabajar, muchos afectados deciden reclamar un mayor porcentaje de incapacidad ante la Justicia. Según la Feapet y la Appcat, los afectados suelen ganar.

Debido a que se trata de un proceso largo y costoso, Josep Maria Ballesteros, presidente de la delegación catalana de una confederación estatal de minusválidos físicos (Cocemfe), afirma que «la vía de la pensión de invalidez es mucho más fácil y segu-

ra que la de la prejubilación», a pesar de que tampoco sea un camino de rosas. Ballesteros entiende la postura del INSS, aunque le pide más sensibilidad. Que se lo digan a Carme Urbano, quien con 54 años y con el síndrome pospolio más extremo obtuvo el 92% de invalidez por una depresión y no por la fatiga de la enfermedad, después de estar 20 años trabajando como vendedora de la ONCE. No comprende Urbano cómo es que la negligencia del franquismo, que tardó en reaccionar varios años a pesar de la existencia de vacunas, «continúa en democracia». ≡

claves

1 ¿Qué es y cómo afecta el virus de la poliomielitis?

Es una enfermedad infecciosa causada por uno de los tres virus que forman la polio. Afecta al sistema nervioso central y ataca los nervios que regulan la función muscular pudiendo provocar una parálisis, una atrofia muscular, una defor-

midad y, de forma más severa, una inmovilidad total de la columna vertebral. Puede manifestarse de distintas maneras a partir de una especie de gripe: de manera asintomática, sin parálisis; con parálisis en músculos como los largos proximales de los brazos, las piernas y el tronco; y con afectación respiratoria bulbar, que dificulta el tragar o el respirar.

2 ¿Cómo se contrae y a qué personas puede afectar?

El virus es altamente contagioso, sobre todo en climas templados. Entra en el organismo por la boca, al tomar alimentos o bebidas contaminadas o por haber estado en contacto con una persona infectada, y se multiplica en el intestino.

Luego pasa al flujo sanguíneo, ataca al sistema nervioso y daña las células. Generalmente, la polio afecta a menores de cinco años, de ahí que se la denomine polio infantil. Pero los adultos también pueden contraerla, incluso mujeres embarazadas, sin que ello afecte al bebé. El riesgo de infección aumenta en un contexto de desnutrición o deficiencia inmune.

3 ¿Cómo se trata y cómo se erradicó en España?

En junio del 2002, la Organización Mundial de la Salud declaró Europa como zona libre de polio. En España no se erradicó hasta 1988, gracias a la campaña sanitaria que autorizó el régimen franquista en 1963 y que muchos médicos pusie-

ron en marcha por todo el territorio. Por entonces, ya había más de 50.000 afectados de los que se tuviera constancia. La polio no tiene cura ni tratamiento, pero puede prevenirse para evitarla. En España esta prevención se hizo mediante dos vacunas norteamericanas: la inyectable Salk y la oral Sabin, mucho más económica y accesible que la primera.

4 ¿Qué es el síndrome pospolio y cuándo aparece?

El síndrome pospolio consiste en la sobrecarga de las neuronas de las personas enfermas de polio que sobrevivieron a la infección. Se trata de una degeneración neuronal, una denervación, que se caracteri-

za por una fatiga progresiva y una gran debilidad muscular. Puede aparecer cuatro o cinco décadas después del episodio de poliomielitis, acompañado de otras secuelas físicas. Al ser tan reciente, su diagnóstico da lugar a controversia. Muchos médicos lo desconocen o lo confunden con enfermedades con sintomatología parecida.

5 ¿Hay todavía países afectados por la poliomielitis?

El virus sigue siendo endémico en tres países del mundo: Nigeria, Pakistán y Afganistán. Desde hace poco, la India ya no forma parte de este grupo, aunque aún es necesario vacunar allí a todos los niños antes

de los cinco años. Los objetivos a nivel mundial de la OMS, de Unicef y de la organización Rotary International son redoblar sus esfuerzos para que en el futuro no se produzcan más contagios, haya una mejora de la asistencia médica y se frene la contaminación de los ríos, uno de los principales canales de transmisión del poliovirus.

mañana en el Periódico

'MÁS PERIÓDICO'

El triángulo mágico de Dalí en el Empordà

▶ Viaje a Portlligat, Púbol y el museo de Figueras, los tres vértices de la creatividad del genio.



TEMA DEL DOMINGO

Décimo aniversario del Fòrum de BCN

▶ La colosal inversión en ingeniería y arquitectura en el Besòs cumple 10 años de incomprensión popular.



'DOMINICAL'

Pietro Laureano y la arquitectura ética

▶ El arquitecto italiano alerta del peligro de seguir construyendo sin escuchar a la naturaleza.



Las secuelas de una enfermedad ▶ Los afectados

Fermín, Ana y Josep Maria son tres de los miles de nombres de los últimos de la polio. Las suyas son historias de dolor y sobreesfuerzos pero también de superación y vitalidad; de lucha y esperanza pero también de firme reivin-

**ENTRE
TODOS**

dicación de que, esta vez sí, las administraciones les respondan, a ellos y a tantos otros niños del franquismo que fueron dejados en su infancia a merced de la enfermedad y que décadas después deben afrontar su temible regreso.

«Esto rebrota»

Fermín Royano se debate entre solicitar la invalidez o intentar llegar a jubilarse ≡ **«Los médicos no saben qué hacer con nosotros»**, denuncia

Privilegiado. Así es como se sienten Fermín Royano, cántabro de 59 años afincado en Valls. Al fin y al cabo **«solo es el pie derecho»**. Podría haber sido mucho peor, pero la polio tan solo le dejó una cojera **«suave»**. De crío, recuerda, pudo jugar al fútbol y montar en bicicleta igual que los demás. De mayor, tampoco ha dejado de estar ocupado. Primero en un taller eléctrico, aprovechando su formación; más tarde, en una planta petroquímica de Tarragona; luego, durante 17 años, curtiendo pieles para zapatos en la capital del Alt Camp; y, desde hace poco, como conserje en una escuela de primaria.

A los 2 años de edad, la polio apareció en su vida. De repente, dejó de caminar debido a una pierna más flaca que la otra: **«El pie derecho se iba encogiendo cada vez más y se ponía como una pezuña de caballo»**. Por eso los médicos optaron por fijarle el tobillo, cosa que no ha sabido hasta hace un año; sus padres murieron y nunca llegaron a explicarle su propio historial médico. **«La mayoría de la gente afectada que he conocido recuerda la hospitalización como algo horrible; pero para mí son buenos recuerdos»**. Desde los 8 años, cuando lo ingresaron por primera vez, hasta los 14, cuando dejó atrás el Hospital Infantil Santa Clotilde de Santander, tuvo una rutina que incluía las lecciones de un maestro que daba clase a diario a los niños

ingresados, alguna excursión, las visitas dominicales de la familia... **«A pesar de todo, fui feliz en el hospital»**, rememora Fermín.

Negligencia

Las complicaciones llegaron hace unos años, cuando la pierna y la musculatura empezaron a fallarle. En el 2007, un problema de corazón le obligó a estar 10 meses de baja. Al volver del trabajo en la escuela empezó a sentirse diferente, se cansaba muy rápidamente, y lo atribuyó a que debía ponerse en forma. Pero

«A la polio se la considera una enfermedad del pasado; hay que sobrellevarlo»

no era solo falta de ejercicio. **«Navegando por internet me encontré con la palabra pospolio y descubrí que, después de 40 años, esto vuelve a arrancar, rebrota»**, explica.

Al mediodía su cuerpo empezó a decirle basta. Ya no podía salir a caminar. Agrava su problema la indecisión de los médicos **«no saben qué hacer con nosotros»** y la de las administraciones: **«Somos fruto de una negligencia del Estado, por lo que debería hacerse responsable»**, afirma, en referencia a que la suya es

la última generación en España que no fue vacunada.

Fermín lleva cinco meses de baja por un cuadro coronario, no por el síndrome pospolio. Su intención es volver a trabajar en cuanto se recupere, pero su familia le pide que lo deje ya. **«Después de 36 años cotizados, toda una vida trabajando, sería una pena que me quedase con una pensión reducida»**. Vive un momento de indecisión. Seguir seis años más o pelear por una invalidez. **«La dictadura no actuó bien a la hora de vacunarnos, pero ¿qué ha hecho la democracia para paliar los efectos que aquello causó? Tampoco ha hecho nada»**, denuncia.

Minusvalía insuficiente

En el 2002, le reconocieron una minusvalía del 33%, insuficiente para beneficiarse de la jubilación anticipada que establece el real decreto del 2009. Pese a todo, a Fermín no le queda otra que soportar la situación: **«Sabemos que no hay tratamiento y que a la polio se la considera una enfermedad del pasado, así que hay que sobrellevarlo como sea»**. Por eso agradece la vida que ha tenido. **«He tenido la suerte de rodearme de gente muy buena y nunca me he sentido diferente»** concluye a la hora de hacer balance. **«He sido un privilegiado dentro de los afectados por poliomielitis»**. Y ya saben: según Fermín, solo se trata del pie derecho. ≡



▶▶ Cojera ▶ Fermín Royano pasea por Valls.

«Ahora aparecen nuestros males»

Ana Dalmau sufre a los 63 años nuevas secuelas de la polio que contrajo de muy niña

«Ya no es que te encuentres peor por el virus, es por el esfuerzo que has estado haciendo de brazos y piernas». A Ana Dalmau, de 63 años, la segunda ofensiva de la polio no se le ha materializado tanto en el síndrome pospolio como en las secuelas de la polio original. A los 3 años a Ana le diagnosticaron polio de cintura para abajo. Con el tiempo han sido sus hombros los que se han llevado el protagonismo de sus dolencias físicas, hasta el punto de que ahora debe llevar un hierro en la espalda para que esta no se curve y se mantenga dere-

cha. Un hierro que invoca un pasado repleto de otros hierros y otras tantas operaciones de piernas que asustaban, y de qué manera, a la niña enferma de polio que fue.

Ana no para. Se levanta temprano. Los martes y los jueves sale a comprar acompañada de una trabajadora familiar. El resto de las mañanas entra y sale de la cocina reformada para sus necesidades, navega por la red y realiza cuadros de arena o pinta ropa. En el largo y estrecho pasillo de casa -de la anchura de una silla de ruedas, no quedan ni 10 centímetros libres- están ex-

La segunda ofensiva de la enfermedad le llega tras una vida en silla de ruedas

puestas sus obras, y además imparte clases de pintura para ropa en la asociación de vecinos de Sagrada Família, su barrio. Todo ese ir y venir, ese gastar energía debido a su vitalidad, ha hecho que la enfermedad le ponga otros retos **«ahora aparecen todos nuestros males y achaques»** y otras necesidades: **«Pronto necesitaremos cambiar el baño y comprar una cama articulada»**, dice recelosa. Y mientras habla mira a Joaquim, su marido, ya prejubilado, que le devuelve la mirada con ternura.

De pequeña, hubo un día en que se puso de pie y ya no se aguantaba.

Ana Dalmau, en el comedor de su casa, consulta el ordenador.



Los tres narran a EL PERIÓDICO cómo es su vida, qué impacto tienen en ella las secuelas de su mal y cómo las afrontan. Y también, claro, reclaman una vez más la atención de los poderes públicos. «Somos fruto de una negligencia del Estado, por lo que debería ha-

cerse responsable», concluye Fermín Royano. Para Josep Maria Llorente, negar la prejubilación a los afectados por el síndrome pospolio es «una discriminación social». Y Ana Dalmau llama a «pedir responsabilidades y actuar». TEXTOS: JANIRA GÓMEZ MUÑOZ

«Esta fatiga antes no estaba»

Josep Maria Llorente dice que los afectados por pospolio necesitan ayuda porque toda acción les supone un gran desgaste **Vital, se resiste** a llevar muletas hasta que no tenga más remedio

A pesar de todo, Josep Maria Llorente no renuncia a la natación. Puede que esté pagando un alto precio físico por su esfuerzo, su sobreesfuerzo, pero nadar le hace sentirse mejor que peor. Durante un rato, de madrugada, nadar y meterse en la sauna le permite disimular la fatiga que le produce el síndrome pospolio desde hace unos años. «Esta fatiga antes no estaba y es comprensible que, para alguien que haya pasado lo mismo que yo, llegue a ser traumatizante», explica. Pero no es ese su caso. Con jovialidad, Josep Maria, de 60 años y vecino de Castellbell i el Vilar (Bages), se refiere con ese «antes» a la vida que disfrutaba cuando su cuerpo, después de contraer la polio, todavía era capaz de dotar de energía a su pierna izquierda, la extremidad afectada por el virus.

Y es que hasta hace poco la enfermedad que contrajo a los 4 años y le afectó, entre operaciones de fémur y tibia, hasta los 12, no se había vuelto a pronunciar; podía caminar bien y vivir sin el peso de un cansancio continuo. Es más, tras la infección pudo recuperar sin problemas la movilidad del brazo izquierdo, que también había tenido afectado. Tampoco le influyó de joven a la hora de hacer vida social: «Nunca pensé que aquella chica no me miraría por esto».

Jardinero, mecánico, trabajador textil y graduado social. Todo eso fue y es pese a su parálisis y su atrofia musculares, pese a su pierna iz-



CARLOS MONTAÑÉS

► Contemplando el paisaje ► Josep Maria Llorente, junto a la iglesia de Castellbell i el Vilar.

quierda. A Josep Maria la polio no le ha impedido formarse, trabajar y divertirse con su familia. Por eso ahora, con el síndrome pospolio acosándole, sigue trabajando como asesor

fiscal y laboral después de ir a nadar, aunque solo sea unas pocas horas. Y por eso también se resiste a llevar muletas. «Tal vez dentro de un año mi problema será no llegar... Pue-

de que usar muletas me suponga un trauma», admite.

En comparación con otros casos, Josep Maria valora que tuvo suerte: «Guardo un buen recuerdo de infan-

cia, recibí un buen trato por parte del hospital, pero no puedo opinar lo mismo en la actualidad». Una pregunta del médico «¿Si va en autobús tiene que agarrarse?» y una respuesta, «sí», hizo que su grado de invalidez pasara del 33% al 38%. Cuenta, además, con una movilidad reducida y su objetivo es jubilarse a la misma edad que el resto. No obstante, considera que los afectados de polio y síndrome pospolio deberían tener la posibilidad de hacerlo antes porque su vida laboral es más corta: «Al trabajar y hacer cosas desgastamos mucho más nuestro cuerpo, necesitamos ayuda».

Lo intentó en el pasado. Pidió jubilarse de forma anticipada, si bien no lo logró. Principalmente porque «esto es polio y la tienes an-

«Esto es polio, y la tenías antes de trabajar», le espetaron al pedir la prejubilación

tes de incorporarte al mundo laboral», le dijeron. «Pero cuando llegas a cierta edad y sufres las secuelas de la enfermedad no puedes trabajar. Tener pospolio significa hacer sobreesfuerzos, se trata de una discriminación social que no ocurre en otras situaciones o discapacidades a las que sí les dan sin problemas una invalidez», reivindica Josep Maria. «Abandono» es la palabra que utiliza para hablar sobre la vida con pospolio. «Debemos hacer algo, el Estado debe hacer algo, por aquellos que no fueron vacunados y que ahora hacen un esfuerzo de superación», concluye. ≡



MARC VILA

No lo recuerda, pero su madre le dijo que en el pueblo, en Almería, su tierra natal, se dieron pocos casos de niños con polio. Como en Barcelona sí que había muchos, decidieron emigrar a Catalunya para que de los 6 a los 14 años Ana pudiera continuar un tratamiento médico. Porque aquello fue más que una fiebre que se curara con antibióticos. Y ahora sus dolores y necesidades son más de los que tenía al principio.

180 euros al mes

«Hace tres años me dieron el primer grado, el escalón más bajo. Percibo 180 euros al mes. ¿Cómo se vive con eso?». Desde hace mucho tiempo tiene reconocida una minusvalía física del 22%. La Generalitat le proporcionó este certificado después de que le hicieran un reconocimiento demasiado rápido para su gusto y

Lo que sufrió Ana a los 3 años no era una fiebre a tratar con antibióticos: era la polio

por el que tuvo que desplazarse.

Al margen de la polio, el principal problema de Ana ha sido ser considerada una discapacitada: «No me querían para trabajar en oficinas», recuerda. Hasta su matrimonio constituyó una rareza en el barrio. Nunca ha cotizado y nunca tendrá derecho a una pensión. Le concedieron la pimi (la prestación económica de renta mínima de inserción) pero se la quitaron por tener un piso alquilado, propiedad de su madre. En todo caso, Ana considera que los últimos de la polio tienen, como colectivo, el derecho de exigir responsabilidades por lo que les sucedió: «Nos han metido en el paquete de personas mayores, en el de discapacitados psíquicos, pero no necesitamos lo mismo. Hay que pedir responsabilidades y actuar», manifiesta, aunque sin saber a quién ni cómo. ≡

Vea el vídeo de esta noticia con el móvil o en e-periodico.es

