



## MANIFIESTO 2016

### DÍA INTERNACIONAL DE LA LUCHA CONTRA LA POLIOMIELITIS

Un año más, llegamos a este 24 de octubre en que se celebra el Día Internacional de la Lucha contra la Polio, y nosotros, un año más, queremos aprovechar este día para volver a mandar un mensaje alto y claro, el cual queremos que llegue a los oídos de políticos, profesionales de la salud y a toda la sociedad en general.

Sin lugar a dudas, deseamos que pueda erradicarse esta enfermedad en todo el mundo y apostamos en que eso sea un éxito que podamos celebrar un día no muy lejano. Pero también queremos que en este 24 de octubre se recuerde que nosotros, los que un día siendo niños fuimos afectados por el virus de la polio, hoy somos adultos con muchas necesidades y nuevos problemas que necesitan atención. Queremos decirle al mundo que **seguimos estando aquí**, y que al cabo de los años estamos padeciendo los efectos tardíos de la enfermedad, entre ellos, el Síndrome Postpolio, que hace que nuestra calidad de vida se vea seriamente comprometida.

Somos un colectivo que lleva más de una década reivindicando una asistencia sanitaria específica, que necesitamos y que no tenemos, y es que se han olvidado de nosotros. Aquí nadie sabe ya nada de esta enfermedad, ni cómo tratarnos a los que la padecemos, porque hace años que poco o nada se estudia sobre la polio en las universidades. Y hay una verdad que no admite discusión: si algo no se conoce, mal se puede diagnosticar y mucho menos tratar.

Por este motivo, desde el 2009, las asociaciones existentes en España nos unimos y creamos lo que hoy es la Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos (FEAPET), para trabajar juntas por un mismo objetivo: el de conseguir hacernos más visibles, ya que por separado no lo conseguíamos. Es por eso que cada año, y este mismo día, el Día Internacional de la Lucha contra la Polio, desde esta Federación emitimos nuestro Manifiesto, con el que sí, nos adherimos a la lucha de la erradicación de la enfermedad, pero sobre todo con el que aprovechamos también para **gritar al mundo** nuestras necesidades como **sobrevivientes de la polio**, para decir que **SEGUIMOS AQUÍ**, y que estamos sufriendo, además de esos problemas de salud que nos vuelven con los años, también la indiferencia de las administraciones y la ignorancia de una parte de la comunidad médica, porque no saben unos, y no quieren otros, poner los medios para tratarnos y facilitarnos las cosas.

Estamos hartos de medidas políticas y estrategias anunciadas que nunca se llevan a cabo ni se ponen en práctica, hartos de que una parte de la comunidad médica niegue nuestra realidad, ignorando incluso a la Organización Mundial de la Salud (OMS), que reconoce el Síndrome Postpolio desde 2010. Pero que por faltas de protocolos quede a criterios personales de quienes nos atienden.



Nosotros no demandamos caridad, por el contrario reivindicamos cada año nuestros derechos y, por ello, exigimos que el Gobierno aplique de inmediato las acciones que le fueron recomendadas por el Instituto Carlos III en el año 2002, en las cuales se recomendaban unas actuaciones a seguir con los afectados, que a fecha de hoy no se han tenido en cuenta.

Por lo que un año más, nosotros, como afectados por la polio, no disponemos de acontecimientos que merezcan celebraciones, y permanecemos fieles a las reivindicaciones expuestas en nuestros MANIFIESTOS anteriores.

Nuestra condición requiere atención multidisciplinar; donde se coordinen nuestros médicos, sin que nos hagan ir de consulta en consulta. Sin embargo, no entendemos cómo coincidiendo en opinión con nosotros en esta petición, tanto la administración como la comunidad médica, no se da solución a los problemas que nos afectan y no se ponen de acuerdo para poner en práctica, y de inmediato, las medidas oportunas. Porque mientras unos echan el problema a los otros, a nosotros se nos pasa el tiempo sin que nos lleguen soluciones.

Creemos que ya es hora de que los gobernantes asuman sus responsabilidades ante un colectivo que ya ha sido suficientemente agraviado.

Por todo lo expuesto ya, desde este colectivo demandamos que sean tenidas en cuenta nuestras reivindicaciones como de máxima prioridad.

**Nuestras reivindicaciones** más urgentes son las siguientes:

- 1. Que se establezcan **Clínicas de atención**, abriendo vías de atención preferente en los hospitales ya constituidos, para la atención las personas afectadas por la polio, que hoy están sufriendo los efectos tardíos de la enfermedad.
- 2. Que los **grados de discapacidad** estén en consonancia con las nuevas limitaciones que impiden poder seguir el ritmo de una vida normal que hasta el momento se venía desempeñando.
- 3. Que los afectados, reciban **tratamientos de rehabilitación** según sus necesidades individuales.
- 4. Que las **ayudas técnicas** sean acordes a sus **necesidades** y no, delimitadas a su coste económico. Y sin agravios comparativos por comunidades.
- 5. Que los efectos tardíos de la polio sean tomados en consideración, como condición **patológica dolorosa e invalidante**, al igual que la edad y condición de los afectados, para que se faciliten los accesos a las **prestaciones** por incapacidad o cualquier otra ayuda.
- 6. Que se **difunda información a los médicos de atención primaria**, y a todos los profesionales de la sanidad, sobre los efectos tardíos asociados con la polio.
- 7. Que se **transmita información** a las asociaciones, así como



a los afectados de polio.

➤8. Que se elabore un **registro nacional de supervivientes de polio**, para que se pueda efectuar un seguimiento.

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

Por tanto, el día 24 de octubre, DÍA INTERNACIONAL 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.

### **FEAPET**

Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos.

Se adhieren y colaboran en nuestro Manifiesto las Asociaciones hermanas:

- OMCETPAC, Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A.C.
- ACPAP, Asociación Costarricense de Personas Afectadas por la Polio