



**AMAPyP**

Centro Ciudadano Bailén  
C/ Natalia, 40  
**29009 Málaga**  
Móvil: 617.555.033  
E-mail: amapyp@gmail.com

## **MANIFIESTO 2019**

# **DÍA INTERNACIONAL DE LA LUCHA CONTRA LA POLIOMIELITIS**

El 24 de octubre la sociedad celebra el Día Internacional de la Lucha contra la Polio. Un año más, queremos, aprovechando este día, para enviar un mensaje alto y claro, que llegue a los oídos de políticos, profesionales de la salud y a toda la sociedad.

Es nuestro deseo **ver erradicada la polio** en todo el mundo y apostamos porque sea un éxito que podamos celebrar un día no muy lejano. Apoyamos la vacunación, porque **“las vacunas funcionan”**, tal como rezaba el lema europeo de este año. Pero también es muy importante 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 muchos problemas y nuevas necesidades que precisan atención.

Queremos decir al mundo que **SEGUIMOS ESTANDO AQUÍ**, y que al cabo de los años estamos padeciendo los efectos tardíos de la enfermedad, y muchos de nosotros, el Síndrome Postpolio, lo que hace que nuestra calidad de vida se vea seriamente comprometida.

Las personas afectadas por la polio, llevamos más de una década reivindicando asistencia sanitaria que necesitamos y no tenemos. Sencillamente, **se han olvidado de nosotros**. Apenas hay quien recuerda esta enfermedad, menos aún cómo tratarnos a los que la padecemos, y, para nuestra desgracia, son esporádicos los estudios sobre la polio en las universidades y en los servicios sanitarios. Una verdad que no admite discusión: **Lo que no se conoce, mal se puede diagnosticar y mucho menos tratar**.

Nuestra afectación requiere **atención multidisciplinar** y coordinación social y sanitaria eficiente, y no alcanzamos a comprender cómo coincidiendo el criterio científico con nuestras necesidades y demandas, ni la administración ni la comunidad médica disponen los medios para solucionar los problemas que nos afectan, trayendo a la práctica, de inmediato, las recomendaciones y medidas sobre las que existe evidencia de que su aplicación nos puede beneficiar.

**ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE AFECTADOS POLIO Y POSTPOLIO “AMAPyP”**  
[amapyp@gmail.com](mailto:amapyp@gmail.com)      [www.amapyp.com](http://www.amapyp.com)



**AMAPyP**

Centro Ciudadano Bailén  
C/ Natalia, 40  
**29009 Málaga**  
Móvil: 617.555.033  
E-mail: amapyp@gmail.com

Este año nos hemos hecho un poco más visibles con la Campaña #SeguimosAquíAfectadosPolio y hemos organizado, en Burgos, una Jornada Nacional sobre el Síndrome Post-Polio para dar a conocer, entre otras cosas, el estudio que estamos llevando a cabo con la UMA. Pero esto no es más que un grano de arena en un desierto.

La realidad pesa como una losa sobre nuestra existencia:

**El tiempo se nos acaba** sin que lleguen las soluciones que necesitamos.

Estamos CANSADOS y desilusionados porque las medidas políticas y estrategias que esporádicamente se anuncian y que podrían mejorar nuestra calidad de vida, no pasan el filtro del papel en el que se firman y se quedan en un compendio de buenas intenciones que NO llegan a ver la luz en forma de textos legislativos.

Contemplamos descorazonados como parte de la comunidad médica no tiene en cuenta nuestra realidad, -ignorando a la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su esfuerzo por reconocer el Síndrome Postpolio desde 2009-, y nos atiende sin haber elaborado en estos años el **protocolo** que precisamos para nuestra compleja situación, quedando a criterio personal la toma de decisiones de quienes nos atienden.

No demandamos caridad, reivindicamos cada año nuestros derechos y exigimos que el Gobierno aplique de inmediato las acciones propuestas por el **Instituto Carlos III en el año 2002**, que recomendaban actuaciones a seguir con los afectados, que a fecha de hoy no se han implementado. Pedimos a los gobernantes que asuman sus responsabilidades ante un colectivo que se siente ya suficientemente olvidado.

Un año más, las personas afectadas por la polio, no disponemos de acontecimientos que merezcan celebraciones, permanecemos fieles a las reivindicaciones expuestas, en los anteriores MANIFIESTOS de la extinta Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos (FEAPET), que son **de forma prioritaria**:

**ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE AFECTADOS POLIO Y POSTPOLIO "AMAPyP"**

[amapyp@gmail.com](mailto:amapyp@gmail.com)

[www.amapyp.com](http://www.amapyp.com)



1. Que se creen u organicen **unidades de Atención Clínica**, con vías de atención preferente en hospitales y centros de especialidades, para la atención de 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 en los casos en los que hasta el momento se venía desempeñando.
3. Que los afectados, reciban **tratamientos** acordes a las manifestaciones clínicas que merman nuestra calidad de vida, según las necesidades individuales.
4. Que las **ayudas técnicas** sean acordes a sus necesidades y no se vean cercenadas por su coste económico. Y sin agravios comparativos por comunidades.
5. Qué las ayudas dimanadas de la **Ley de Dependencia** (a domicilio, asistente personal, otras), sean equitativas en valoración y agilidad en la misma, favoreciendo, de este modo, la autonomía personal y el respeto a la dignidad de los afectados.
6. Que los efectos tardíos de la polio sean considerados como **condición patológica dolorosa e invalidante**, junto a la edad y condición de los afectados, y se facilite el acceso a las prestaciones por incapacidad o cualquier otra ayuda.
7. Que se **forme a los médicos** de atención primaria, y a todos los profesionales de la sanidad, sobre los efectos tardíos asociados con la polio.



**AMAPyP**

Centro Ciudadano Bailén  
C/ Natalia, 40  
**29009 Málaga**  
Móvil: 617.555.033  
E-mail: amapyp@gmail.com

8. Que se **transmita información** a las asociaciones, así como a los afectados de polio.

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

10. Que se **investiguen** las implicaciones de los Efectos Tardíos de la Polio en la merma de la calidad de vida de los sobrevivientes afectados, y se estudie el Síndrome Postpolio como entidad nosológica incipiente, para de su conocimiento aportar cuantas mejores nos beneficien.

**“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, pedimos y reivindicamos desde aquí, a todos los que alcance este manifiesto, que nos escuchen y se unan a nosotros, porque todavía **SEGUIMOS ESTANDO AQUÍ, LUCHANDO POR SOBREVIVIR**, en un mundo que nunca nos lo puso fácil.

[#SeguimosAquiAfectadosPolio](#)

AMAPyP  
Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio  
Octubre 2019

**ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE AFECTADOS POLIO Y POSTPOLIO “AMAPyP”**  
[amapyp@gmail.com](mailto:amapyp@gmail.com) [www.amapyp.com](http://www.amapyp.com)