

## LIBRE ACCESO A.C.

### ¿Qué es el Síndrome de la Postpolio?

El Síndrome de la Postpolio (SPP) es una condición que puede afectar a los supervivientes de la poliomielitis en cualquier momento generalmente ataca entre los 40, 50 años después de haber tenido el ataque inicial del virus de la poliomielitis. Dependiendo de lo agudo que haya sido el ataque inicial.

El SPP se caracteriza por un debilitamiento adicional de los músculos que fueron dañados anteriormente por la infección de la poliomielitis. Los síntomas son, entre otros, los siguientes: fatiga crónica, debilidad muscular lentamente progresiva, dolores de los músculos y las articulaciones y atrofia muscular, artritis, disfagia en algunos casos, problemas de respiración, insomnio, apnea en estados más avanzados y problemas cardiovasculares.

Algunos pacientes experimentan sólo síntomas menores mientras que otros adquieren atrofia muscular espinal o lo que parece ser, pero no lo es, una forma de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), llamada también enfermedad de Lou Gehrig. El síndrome de la postpolio (SPP) rara vez pone en peligro la vida si se es atendido a tiempo y con tratamiento posterior de por vida.

El grado en el que los supervivientes de la poliomielitis sufrirán del SPP depende de lo gravemente que hayan sido afectados por el primer ataque de poliomielitis. Los pacientes que tuvieron sólo síntomas mínimos del ataque original y que, posteriormente, adquirieron el SPP experimentarán con toda probabilidad sólo síntomas leves del SPP. Las personas que originalmente fueron atacadas duramente por el virus de la poliomielitis pueden adquirir un caso más agudo del SPP con mayor pérdida de función muscular, dificultad en tragar y más periodos de fatiga.

Más de 300,000 sobrevivientes de la poliomielitis en los Estados Unidos pueden estar a riesgo de desarrollar el síndrome de la postpolio. Los médicos aún no pueden ofrecer una tasa definitiva de incidencia, pero estiman que la condición afecta a un 25 por ciento de los sobrevivientes.

En México no tenemos estadísticas que nos puedan dar un número determinado de los sobrevivientes de poliomielitis, que yo esté enterada, sería muy interesante y necesario para saber la tasa de incidencia, hay que buscar si existe tal y buscar en los años 49-56 que fueron los de las epidemias más fuertes en la Republica Mexicana.

## **CERMI .ES**

### **El Instituto Carlos III evalúa el 'Síndrome Pospolio'**

Como respuesta a la pregunta de la diputada socialista María Soledad Pérez Domínguez , interesada por el denominado 'síndrome pospolio', el subsecretario de Sanidad y Consumo, Domingo Menéndez, ha asegura que la Agencia de Evaluación de las Tecnologías del Instituto Carlos III ha comenzado a evaluar los posibles tratamientos. Cuando concluya la evaluación, el Ministerio de Sanidad iniciará una ronda de reuniones y contactos con las asociaciones de afectados para entregarles la información e intercambiar impresiones. Pese a que el Ministerio considera que los médicos españoles pueden tratar estos problemas, el INSALUD comenzó a diseñar planes específicos de formación.

## **DISCAPNET**

### **El síndrome pospolio abate 30 años después a los supervivientes**

Bruselas (05/02/2002) - El País(Gabriela Cañas)

### **Los ministros de Sanidad de la UE piden tratamiento**

En Europa hay un millón y medio de supervivientes de la poliomielitis, una enfermedad cuya última epidemia se registró en Europa a principios de la década de 1960. Muchos de esos supervivientes sufren ahora el llamado síndrome pospolio, un repentino empeoramiento que en muchos casos les impide seguir con su vida habitual. Su batalla para que esta nueva enfermedad se reconozca ha llegado hasta las altas instancias de la Unión Europea. En una reciente reunión, los ministros de Sanidad de los Quince aprobaron una propuesta consistente en intentar atender a los afectados incluso con prestaciones de invalidez cuando sea necesario.

La propuesta, presentada por Bélgica, es una importante victoria para los afectados por el síndrome pospolio, que llevan años intentando escapar de la incomprensión y el silencio. Especialmente activos son los afectados en los países nórdicos, de donde proceden la mayoría de los estudios, pero hay otros países, como España, donde pequeñas asociaciones luchan denodadamente por ser escuchadas.

Bélgica propuso en el Consejo de Ministros de Sanidad de la UE celebrado el 15 de noviembre en Bruselas, que todos los países faciliten más información, más tratamientos y prestaciones por invalidez para aquellos que ya no pueden seguir trabajando. Son propuestas que coinciden en lo fundamental con las reivindicaciones que plantean los afectados y que pueden quedar en una mera declaración de buenas intenciones si, después, cada ministro la olvida en su cajón, ya que su aprobación no tiene carácter vinculante.

Muchos de los afectados por la polio, una enfermedad infantil, sufrieron graves secuelas motrices, habitualmente en las piernas. El virus de la polio mata al 50% de las neuronas de la médula espinal, lo que afecta a prácticamente todos los músculos del cuerpo. Treinta años después, cuando los afectados habían afrontado sus problemas con afán de superación, muchos de ellos se ven obligados a tirar la toalla o a plantearse un cierto retiro al ser atacados por el síndrome pospolio, una brusca recaída sobre la que ni siquiera hay médicos bien informados.

Como recuerda la propuesta belga, el síndrome es un empeoramiento que produce agotamiento, debilidad muscular, dolores en los músculos y las articulaciones, trastornos del sueño, mayor sensibilidad a la anestesia, al frío y al calor, así como dificultades para tragar y dificultades respiratorias.

A Lola Corrales, de 43 años, fundadora de la Asociación Afectados de Polio y Síndrome Pospolio de Madrid ([www.postpolioinfor.org](http://www.postpolioinfor.org); teléfono 686 000 171) la recaída la condujo a una depresión psicológica primero y a un retiro definitivo después. "Nadie sabía qué es lo que me estaba pasando y me hundí psicológicamente. Tenía dolores y mucho cansancio. Siempre había sido consciente de las barreras arquitectónicas pero entonces las odié. Se me hacían insoportables", cuenta. "Comencé a sufrir los primeros síntomas en 1991 y hasta 1998 no me diagnosticaron el síndrome. De hecho, supe por primera vez qué me pasaba cuando encontré una referencia al síndrome pospolio en una página americana de Internet". En España hay oficialmente unos 30.000 afectados de polio, pero la asociación considera que en realidad hay muchos más. "Muchos neurólogos desconocen todavía qué es el síndrome. Hasta ahora nos han tratado fundamentalmente los traumatólogos. Sólo recientemente se está difundiendo entre los especialistas la existencia del síndrome post-polio", relata Corrales. Ella, como muchos de los afectados, se queja de una incomprensión que también perjudica al bolsillo. "En España es raro que nos den la invalidez total, por lo que nos tenemos que conformar con el 50% de la base de cotización, que es una miseria", añade. Y, sin embargo, el síndrome pospolio puede ser devastador. Como consecuencia del esfuerzo excesivo al que han sido sometidas las neuronas que quedaron vivas tras la infección, éstas empiezan a fallar y a morir 30 años después. "Los supervivientes de la polio que no reciben tratamiento para su debilidad muscular pueden perder cada año hasta el 7% de las neuronas motoras que les quedan", explica el detallado informe presentado por el Ministerio de Sanidad Belga a los ministros comunitarios. "También las neuronas que activan el cerebro están fallando y causando por ello un agotamiento discapacitante", continúa. La única estrategia posible para prevenir y tratar el síndrome es reducir la actividad y recurrir a aparatos ortopédicos, muletas o sillas de ruedas. Remedios, en fin, de los que venían huyendo los afectados de la polio desde hace décadas.

## Asociación "Afectados de Polio y Síndrome Postpolio de Madrid"

### ¿QUE ES EL SÍNDROME POST-POLIO?

#### INTRODUCCIÓN:

En 1.875, CHARCOT (médico francés, uno de los fundadores de la Neurología moderna) informó por primera vez, sobre la creciente parálisis, de un hombre que había padecido, poliomielitis en su infancia. La polio afectó a muchas personas en nuestro país hasta 1.976, año en el que, con la extensión de la vacuna, comenzó a erradicarse. En la actualidad las personas con secuelas de polio son casi 300.000.

La incidencia del síndrome puede estar entre el 20-80%, y aparecer entre 25 a 40 años después del ataque del virus. El síndrome post-polio puede presentarse tras una caída, un período de reposo, por un accidente leve, o con la aparición de otros problemas médicos.

Las investigaciones, según informes médicos, encontrados en Internet, serían para confirmar la hipótesis de las causas en los campos de la inmunología, microbiología, y la más aceptada es el daño y deterioro de las neuronas motoras, de esta última especialidad se encarga la neurología.

Los afectados pasamos por una auténtica odisea, para obtener el diagnóstico real, esto en el mejor de los casos, nos puede llevar años de visitas médicas, a distintos especialistas, sin conseguir una explicación, a nuestros síntomas.

#### SÍNTOMAS:

Los síntomas del síndrome post-polio, son múltiples, DALAKAS y su equipo los distribuyen en dos grupos, el tipo oseomuscular (dolor muscular y en las articulaciones) y la atrofia muscular post-poliomielítica.

Aunque esta división se observa en los casos más extremos, la mayoría de los afectados, padece una combinación de ambos tipos:

Aparecen de forma progresiva.

Dolores musculares.

Dolores en las articulaciones.

Debilidad en los músculos afectados y no afectados. Cansancio y fatiga anormales.

Problemas respiratorios.

Nuevos signos de atrofia.

Disfagia (dificultades al tragar).

Poca resistencia al estrés.

Dificultades en la capacidad de concentración y memoria.  
Intolerancia al frío.

Estos síntomas, hacen que el afectado note, gran dificultad para realizar tareas, que antes hacía sin esfuerzo y se agrave su discapacidad y no por la edad, en afectados con 40 o 50 años, pues el deterioro neuronal comienza hacia los 60 años.

En general las personas afectadas de poliomielitis, hemos luchado mucho, en tiempos muy difíciles, por conseguir, una vida normalizada, me atrevo a decir, que somos pioneros en la lucha por los derechos de los Discapacitados en este país.

En España llevamos, 20 años de retraso, en relación con otros países, que cuentan con investigaciones, comités de expertos, clínicas de tratamiento, realización de congresos, etc. En España por parte de organismos encargados de la valoración de discapacidades se niega la existencia del síndrome post-polio. Nosotros nos hacemos esta pregunta: ¿Por qué?.

## RECOMENDACIONES

Para personas con síntomas de Síndrome Post-Polio, recopiladas en diferentes fuentes.

- 1.- Evita la fatiga.
- 2.- Descansa lo suficiente.
- 3.- Conserva la energía, puede ser más razonable espaciar tus actividades, permitiéndote períodos de reposo, que eliminar tus intereses y actividades.
- 4.- Confía en el conocimiento de tu cuerpo, reconoce que tu cuerpo envejece y tendrán lugar algunos cambios físicos que no están relacionados con el Síndrome Post-Polio.
- 5.- No ganes peso.
- 6.- No rechaces el uso de aparatos que te ayuden, antes de considerarlo seriamente (bastones, sillas de ruedas). Te ayudaran a conservar tu energía y preservar la estructura anatómica.
- 7.- Procurar reducir el estrés.
- 8.- Respeta tus sentimientos, este puede ser un difícil período de ajuste para ti

## EJERCICIOS

Recomiendan que se adapten a la situación de la persona (ejercicios isométricos, ejercicios en el agua a temperatura adecuada).

- 1.- No sigas consejos sobre ejercicios físicos, si al hacerlo te fatigas.
- 2.- No hagas más de lo que tu cuerpo se sienta cómodo de hacer.
- 3.- No te causes dolor al hacer ejercicios o cualquier actividad.
- 4.- Si tienes problemas respiratorios, consulta con expertos para realizar ejercicios de este tipo.

Somos conscientes como afectados, de lo difícil que puede resultar cumplir con algunas de las recomendaciones. La rehabilitación no existe para nosotros a nivel de la Administración. La situación socio económica de muchos de nosotros, no nos permite vivir de las rentas.

**Este artículo fue publicado en el diario El País por Gabriela Cañas a la que desde aquí damos las gracias.**

**El síndrome post-polio, la venganza de un virus que el mundo se dispone a erradicar. Del 20% al 40% de los enfermos sufren ciertos trastornos años después de la infección.**

GABRIELA CAÑAS, Madrid.

La polio es, afortunadamente, una especie en extinción. La Organización Mundial de la Salud (OMS) se ha fijado la meta de erradicarla este mismo año, cuando ya sólo 30 países notifican casos. Continentes enteros, como Europa y América, han quedado libres de esta enfermedad. Sin embargo, cual postrera venganza, muchos de los que quedaron infectados en su niñez sufren ahora, 30 años más tarde, un empeoramiento repentino poco estudiado. Se llama síndrome post-polio y los que lo padecen reclaman que, al menos, se identifique su dolencia.

La última epidemia de polio en España data de principios de los años sesenta. Después ha habido algunos casos; el último en 1989. Los que tuvieron el infortunio de quedar infectados por aquel entonces saben que con ellos se acabará definitivamente una pesadilla que ataca en la niñez y que

deja una secuela de por vida consistente en una más o menos grave dificultad motora. La vida de una víctima de la polio suele convertirse en un constante y difícil afán de superación.

Todos desconocían que en la cuarentena quizá les esperaba un cruel recordatorio llamado síndrome post-polio, que produce una gran fatiga, dolores musculares y articulares, debilidad muscular, intolerancia al frío e incluso problemas respiratorios y para tragar. Son problemas que les están obligando a reducir el nivel de actividad y, a algunos, a recurrir a algo que siempre rechazaron, como la silla de ruedas u otros aparatos para poder moverse. "El empeoramiento es repentino", explica un enfermo de 42 años. "La sensación que tienes es la de un cansancio infinito y un constante agotamiento y estado de somnolencia". Otro afectado, que siempre presumió de desarrollar una actividad frenética a pesar de sus dificultades motoras, confiesa que ahora pasa muchas horas en la cama, con el teléfono y el ordenador a mano, pero en la cama.

### Un mal poco progresivo

Para Inmaculada Margallo, a la que el virus atacó en 1951, cuando solo tenía cuatro años, es importante que, al menos, los que sufren el síndrome sepan de su existencia, "Dado que enfermamos de pequeños, tenemos fama de ser los niños mimados de la casa y de ser un poco quejicas, a pesar de nuestro afán de superación. De modo que cuando empiezas a quejarte de que estas muy cansada, de que no duermes bien, de que no aguantas como antes, pues nadie te hace mucho caso. Creen que eres obsesiva. Muchos médicos ni siquiera saben que existe este síndrome".

La primera descripción del síndrome data de finales del siglo XIX. Estados Unidos, un país que sufrió gravísimas epidemias en los años cincuenta, lo ha estudiado, aunque todavía son muchas las incógnitas que se ciernen sobre sus causas y su tratamiento. De hecho, los criterios diagnósticos se establecieron hace muy poco: en 1984. En España, donde los primeros casos se detectaron a partir de 1991, el conocimiento es aún más escaso que al otro lado del Atlántico. "Los médicos no tienen mucha idea. Algunos creen que lo mejor es multiplicar el ejercicio, pero otros opinan que es mejor el reposo", explica Ana Águilar Maturana, profesora de Medicina Rehabilitadora de la Universidad Juan Carlos I de Madrid. "Parece claro que los afectados por el síndrome deben reducir su nivel de actividad y recurrir

a ayudas para la marcha si es necesario. Pero es importante que no cunda el pánico. Entre el 60% y el 80% de los enfermos de polio no van a sufrir el síndrome y si lo padecen deben saber que es poco progresivo. Hay un empeoramiento entre cada cinco y diez años". El personaje que mejor simboliza el carácter de un afectado por la polio es el que fue presidente de Estados Unidos Franklin D. Roosevelt. "Es gente luchadora, guerrera, acostumbrada a combatir las secuelas de la infección", dice Águila Maturana. Ahora los médicos ni siquiera están seguros de que aquella terapia tendente a fortalecer en exceso los músculos dañados fuera la apropiada. Lo cierto es que muchos afectados por el síndrome post-polio están viviendo su segunda enfermedad como el definitivo ataque a su fortaleza psicológica. Algunos han empezado a tener conflictos con las administraciones públicas cuando consideran que quizá deban acogerse a la incapacidad permanente o solicitan una silla de ruedas eléctrica en vez de la manual que utilizaron hasta el momento.

### Ahorro de vacunas

El poliovirus, que suele atacar a niños menores de tres años y se contagia por vía fecal-oral, se establece en el intestino, entra en el riego sanguíneo e invade el sistema nervioso central y destruye en ocasiones las células que activan los músculos. Los de las piernas suelen quedar más afectados que los de los brazos.

Las peores epidemias se produjeron en el mundo industrializado entre los años cuarenta y cincuenta. Pero gracias a dos vacunas que empezaron a introducirse a finales de los cincuenta, la polio esta hoy bajo control en casi todo el planeta. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), solo quedan reservorios del virus en el África subsahariana y en el sur de Asia, y es factible su erradicación gracias a la existencia de las vacunas, que inmunizan de por vida, y al hecho de que solo afecte a los humanos y no haya reservorios animales. Un ambicioso programa de vacunación hizo posible que ya en 1997 el 82% de los niños del planeta quedaran inmunizados. Hoy sólo se registran 5.000 nuevas infecciones de polio anuales. Los países en los que aún se dan casos son Angola, Afganistán, Bangladesh, Benin, Camerún, Congo, República Democrática de Corea, República Democrática del Congo, Egipto, Etiopía, Ghana, Guinea, Guinea-Bissau, India, Irán, Liberia, Malí, Myanmar, Nepal, Níger, Nigeria, Togo, Irak, Gabón, Sierra leona, Burkina Faso, Chad, y Eritrea.

Este año es la definitiva ofensiva contra la polio y la OMS ya acaricia el sueño de ahorrar millones cuando la vacuna no sea necesaria. "Una vez que la polio quede erradicada, el ahorro en vacunas en todo el mundo alcanzara cada año la cifra de 1.500 millones de dólares (250.000 millones de pesetas)", dice esta organización. Durante muchos años sin embargo, el síndrome post-polio seguirá recordando al mundo que hubo una vez un virus que marcó a millones de personas en el pasado y cuyas secuelas siguen vivas. Para apoyarse mutuamente, ya se están movilizando. En Madrid acaba de nacer la Asociación "Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio de Madrid".

## DIARIO "EL PAÍS"

### El síndrome postpolio abate 30 años después a los supervivientes

Los ministros de Sanidad de la UE piden tratamientos y prestaciones por invalidez

GABRIELA CAÑAS, BRUSELAS

El virus de la polio mata al 50% de las neuronas de la médula espinal

A causa del esfuerzo, las neuronas que se salvaron empiezan a fallar 30 años después

En Europa hay un millón y medio de supervivientes de la poliomielitis, una enfermedad cuya última epidemia se registró en Europa a principios de la década de 1960. Muchos de esos supervivientes sufren ahora el llamado síndrome postpolio, un repentino empeoramiento que en muchos casos les impide seguir con su vida habitual. Su batalla para que esta nueva enfermedad se reconozca ha llegado hasta las altas instancias de la Unión Europea. En una reciente reunión, los ministros de Sanidad de los Quince aprobaron una propuesta consistente en intentar atender a los afectados incluso con prestaciones de invalidez cuando sea necesario.

La propuesta, presentada por Bélgica, es una importante victoria para los afectados por el síndrome postpolio, que llevan años intentando escapar de la incomprensión y el silencio. Especialmente activos son los afectados en los países nórdicos, de donde proceden la mayoría de los estudios, pero hay otros países, como España, donde pequeñas asociaciones luchan denodadamente por ser escuchadas.

Bélgica propuso en el Consejo de Ministros de Sanidad de la UE celebrado el 15 de noviembre en Bruselas, que todos los países faciliten más información, más tratamientos y prestaciones por invalidez para aquellos que ya no pueden seguir

trabajando. Son propuestas que coinciden en lo fundamental con las reivindicaciones que plantean los afectados y que pueden quedar en una mera declaración de buenas intenciones si, después, cada ministro la olvida en su cajón, ya que su aprobación no tiene carácter vinculante.

Muchos de los afectados por la polio, una enfermedad infantil, sufrieron graves secuelas motrices, habitualmente en las piernas. El virus de la polio mata al 50% de las neuronas de la médula espinal, lo que afecta a prácticamente todos los músculos del cuerpo. Treinta años después, cuando los afectados habían afrontado sus problemas con afán de superación, muchos de ellos se ven obligados a tirar la toalla o a plantearse un cierto retiro al ser atacados por el síndrome postpolio, una brusca recaída sobre la que ni siquiera hay médicos bien informados.

Como recuerda la propuesta belga, el síndrome es un empeoramiento que produce agotamiento, debilidad muscular, dolores en los músculos y las articulaciones, trastornos del sueño, mayor sensibilidad a la anestesia, al frío y al calor, así como dificultades para tragar y dificultades respiratorias.

A Lola Corrales, de 43 años, fundadora de la Asociación Afectados de Polio y Síndrome Postpolio de Madrid ([www.postpolioinfor.org](http://www.postpolioinfor.org); teléfono 686 000 171) la recaída la condujo a una depresión psicológica primero y a un retiro definitivo después. "Nadie sabía qué es lo que me estaba pasando y me hundí psicológicamente. Tenía dolores y mucho cansancio. Siempre había sido consciente de las barreras arquitectónicas pero entonces las odié. Se me hacían insoportables", cuenta. 'Comencé a sufrir los primeros síntomas en 1991 y hasta 1998 no me diagnosticaron el síndrome. De hecho, supe por primera vez qué me pasaba cuando encontré una referencia al síndrome postpolio en una página americana de Internet".

En España hay oficialmente unos 30.000 afectados de polio, pero la asociación considera que en realidad hay muchos más. "Muchos neurólogos desconocen todavía qué es el síndrome. Hasta ahora nos han tratado fundamentalmente los traumatólogos. Sólo recientemente se está difundiendo entre los especialistas la existencia del síndrome post-polio", relata Corrales. Ella, como muchos de los afectados, se queja de una incomprensión que también perjudica al bolsillo. "En España es raro que nos den la invalidez total, por lo que nos tenemos que conformar con el 50% de la base de cotización, que es una miseria", añade.

Y, sin embargo, el síndrome postpolio puede ser devastador. Como consecuencia del esfuerzo excesivo al que han sido sometidas las neuronas que quedaron vivas tras la infección, éstas empiezan a fallar y a morir 30 años después.

"Los supervivientes de la polio que no reciben tratamiento para su debilidad muscular pueden perder cada año hasta el 7% de las neuronas motoras que les quedan", explica el detallado informe presentado por el Ministerio de Sanidad Belga a

los ministros comunitarios. "También las neuronas que activan el cerebro están fallando y causando por ello un agotamiento discapacitante", continúa.

La única estrategia posible para prevenir y tratar el síndrome es reducir la actividad y recurrir a aparatos ortopédicos, muletas o sillas de ruedas. Remedios, en fin, de los que venían huyendo los afectados de la polio desde hace décadas.

## DIARIO "EL PAÍS"

### El Congreso exige ayudas para los afectados del síndrome postpolio. Sanidad cifra en 36.000 los posibles casos del síndrome postpolio

#### El Instituto Carlos III aconseja que se revise la concesión de discapacidad a los afectados

EMILIO DE BENITO, Madrid

Por primera vez un organismo de la Administración, el Instituto de Salud Carlos III, ha reconocido el problema del síndrome postpolio. El informe se ha realizado en respuesta a una moción del Congreso, y tiene que ser aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, según fuentes del Ministerio de Sanidad. El Instituto Carlos III, que pertenece al departamento que dirige Ana Pastor, calcula que puede haber hasta 36.000 casos en los próximos años.

La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Carlos III describe el síndrome como "fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor", según Servimedia. También pueden aparecer problemas para tragar, respirar, atrofia muscular e insomnio. Estos síntomas se dan varias décadas después de que el afectado sufriera la parálisis típica de la poliomielitis, aunque hay casos en que la persona no ha experimentado problemas motores.

La cifra que da el Carlos III se refiere sólo a los posibles casos de síndrome postpolio entre los poliomielíticos con deficiencias motoras, por lo que el número de afectados podría ser mayor. Precisamente una de las recomendaciones es que se cree un registro de afectados. La asociación Afectados por Polio y Síndrome Postpolio calcula que podrían llegar a los 150.000.

Otro consejo de la Agencia de Evaluación es que se validen las escalas para la evaluación de alteraciones y discapacidades. Este punto es especialmente importante para los afectados, según explica la presidenta de la asociación, Lola Corrales. "Muchas veces se les niega a los enfermos de postpolio una discapacidad y una pensión, con el argumento de que ya tenían la polio cuando empezaron a trabajar", afirma Corrales.

Por eso la asociación encuentra "muy positiva" la ley 35/2002 del 12 de julio pasado sobre jubilación gradual y flexible, que reconoce que "las reducciones anatómicas o funcionales existentes" al empezar a cotizar a la Seguridad Social "no impedirán la calificación de incapacidad permanente" cuando estas "reducciones se hayan agravado". Aunque no nombra el caso del síndrome postpolio, esta disposición permitirá que quienes hayan empeorado pidan una revisión de su caso, explica Corrales.

La asociación también considera que "con el informe se rompe por fin el silencio de la Administración". Como ejemplo de este olvido oficial, Corrales muestra una carta enviada el 27 de julio de 2001 a la entonces ministra de Ciencia y Tecnología, Anna Birulés, pidiéndole una entrevista, y la respuesta del 4 de septiembre en el que "por problemas de agenda" se rechazó la reunión.

Aun sin conocer los detalles del informe, Corrales valoró que en él "se confirma todo lo que nosotros venimos afirmando desde que organizamos la asociación, hace dos años". "La pena es que en este tiempo se ha perdido la oportunidad de impulsar un programa de investigación europeo aprovechando la presidencia española de la UE [que acabó el 30 de junio pasado]", añade la presidenta de la asociación.

Precisamente, el Carlos III recomienda promover la investigación sobre los efectos de la edad y la actividad física en el síndrome, y que se creen técnicas objetivas para evaluar sus efectos.

(El teléfono de la asociación es el 686 000 171, y su web [www.postpolioinfor.org](http://www.postpolioinfor.org)).

## DIARIO "EL PAÍS"

### Más de 150.000 personas pueden verse afectadas por la enfermedad

EMILIO DE BENITO, MADRID

La Comisión de Política Social y Empleo del Congreso aprobó el pasado miércoles una propuesta del PSOE que instaba al Gobierno a arbitrar medidas de apoyo para los enfermos del síndrome postpolio. Según la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Postpolio, que cita un estudio del Ministerio de Sanidad belga, aproximadamente el 40% de quienes tuvieron polio en su infancia sin sufrir secuelas y un 70% de quienes padecen problemas motrices padecerán el síndrome.

Las fuentes no se ponen de acuerdo en cuántas personas se beneficiarían de la medida. Oficialmente existen en España unos 30.000 afectados por la polio. Las asociaciones de poliomiélicos elevan esta cifra hasta los 300.000. La propuesta socialista (que fue enmendada por CiU) utiliza esta última cifra como más fiable. Extrapolando los datos del informe belga, el número total de afectados (actuales o

futuros) puede superar las 150.000 personas. "Cada vez que se habla del tema en los medios de comunicación llueven las consultas", afirma Lola Corrales, presidenta de la asociación.

La polio lleva años erradicada de España, y el objetivo de la Organización Mundial de la Salud es que desaparezca del mundo en 2005. Pero el síndrome aparece décadas después (más de 30 años) de que el enfermo de polio haya superado la infección del poliovirus, cuando ya ha superado los problemas motrices (la secuela más frecuente de la enfermedad) y están al final de su vida laboral. Esta recaída se manifiesta en forma de cansancio, debilidad y agravamiento de las dificultades, sobre todo motrices, derivadas de la enfermedad. También puede producir insomnio y depresión.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce la existencia de esta enfermedad, pero la legislación española todavía no. Por ello, según explica Lola Corrales, presidenta de la asociación, los afectados no consiguen que se les reconozca la discapacidad que les causa. Ello implica que no pueden acceder a ayudas para adquirir vehículos adaptados o pensiones.

La situación de los afectados se ha agravado desde marzo de 2000, cuando entró en vigor un decreto de 1999 que revisa las condiciones para conceder pensiones por minusvalía. "El decreto no reconoce la polio como enfermedad incapacitante, así que mucho menos va a incluir el síndrome", explica Corrales.

La medida ya ha empezado a perjudicar a algunos enfermos. "Tenemos el caso de un hombre de 42 años al que en 1975 se le reconoció una discapacidad del 33% [el mínimo para ser considerado minusválido y que se concedía a todos los poliomiélticos]; en 1983 lo revisaron y le dieron una discapacidad del 37%. Hace dos años consideraron que no padecía ninguna minusvalía", relata Corrales. Esta nueva valoración le hizo perder su contrato subvencionado por ser discapacitado. "Afortunadamente, la empresa estaba muy contenta con él y le han hecho un contrato normal", aclara la presidenta de la asociación de afectados.

Esta situación ha sido recogida por la diputada socialista Inés Rodríguez al presentar su enmienda transaccional. "El agotamiento y la debilidad es una de las quejas más frecuentes, y sus actividades son cada vez más dificultosas. Acuden a los servicios de inspección, vagan por las unidades de valoración y se les rechaza cualquier tipo de incapacidad", señaló la diputada.

Corrales recuerda que los ministros de Sanidad de la UE ya decidieron, a propuesta de Bélgica, que a estos enfermos se les ayude "incluso con prestaciones de invalidez". La presidenta de la asociación de afectados (cuya web es [www.postpolioinfor.org](http://www.postpolioinfor.org), y el teléfono, el 686 000 171) resume de una manera más rotunda su situación: "Nos han curado por decreto", afirma irónica.