

El síndrome de los olvidados: de los niños y las niñas de la polio a las abuelas y los abuelos de la post-polio"



Triste herencia. Joaquín Sorolla, 1899

Este fue el título de la sesión de trabajo organizada por el grupo de inequidades en salud de Osatzen para aprender sobre el síndrome post-polio. La sesión se celebró el 24 de octubre, día mundial contra la polio, en el Centro Municipal de La Bolsa de Bilbao y estuvo a cargo de Mario Feijóo, presidente en funciones de la EPE, Euskadiko Polio Elkarte [1].

Según la CIE-11, el síndrome post-polio (SPP) o atrofia muscular progresiva pospoliomielítica es el "desarrollo de debilidad muscular progresiva" que sigue al "antecedente creíble de poliomielitis con recuperación parcial de la función y un período mínimo de estabilización de 10 años. Pueden observarse debilidad, atrofia y fatiga de los músculos previamente afectados, aunque estos síntomas también pueden observarse como un fenómeno nuevo en los músculos que no parecían haber estado afectados por el episodio de poliomielitis. La debilidad de aparición reciente puede verse acompañada de calambres y fasciculaciones musculares" [2]. Pero Feijóo aclaró que, en Euskadi, la definición no implica aceptación médica. Es verdad que tanto la Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática [3] como la Ley 9/2023, de 28 de septiembre, de Memoria Histórica y Democrática de Euskadi [4] reconocen como víctimas del franquismo a las personas afectadas de polio —pues la dictadura negó o minimizó la incidencia de la poliomielitis en España en unos años, 1958-1963, con grandes picos de infección y en los que ya había vacunas efectivas para prevenirla—, lo que implica que tanto el Gobierno central como el vasco se comprometen a promover "investigaciones y estudios que esclarezcan la verdad de lo acaecido respecto de la expansión de la epidemia durante la dictadura franquista, así como las medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y pospolio, que posibiliten una mejor calidad de vida, contando con la participación de las entidades representativas de las personas afectadas

sobrevivientes a la polio". Pero, aquí y ahora, el seguimiento clínico preciso para tratar las secuelas de vivir durante décadas con los efectos de la infección por el poliovirus está más ligada a la suerte de encontrarse con profesionales sensibles que al conocimiento de la complejidad del síndrome y la consiguiente atención integral y multidisciplinar que se precisa. Esa es la razón por la que las políticas de salud en relación con el tratamiento del SPP deberían incluir, según la EPE, "unidades de polio con los recursos necesarios para ofrecer el tratamiento multidisciplinar adecuado a todas las personas con polio/SPP, rehabilitación-neurológica adecuada y gratuita y elementos ortoprotésicos adecuados y gratuitos".



Ante la mención del SPP, respuesta frecuente. Mario Feijóo

Las y los que fueron niños de la polio son ahora abuelas y abuelos de la post-polio con pérdidas funcionales importantes no asociables principalmente a la edad tras años de trabajo para funcionar en sociedad *con normalidad*; y sufren las consecuencias de un evento de salud que, más allá de lo que describe la CIE-11, ha sido socialmente aceptado en la medida en que ese esfuerzo de integración lo han realizado, prácticamente en exclusiva, ellos y ellas. De lo derivado de la concepción hegemónica de la polio —invisibilización de una gestión sanitaria maleficente y de sus consecuencias sanitarias, sociales y políticas en miles de personas y sus entornos— no se puede hacer cargo en solitario el sistema de salud; pero a este sí le toca la responsabilidad de atender con la mejor práctica clínica a las más de mil quinientas personas que viven hoy en Euskadi con el SPP.

Referencias

- [1] [Aquí](#), la página web de la EPE. Y [aquí](#), material formativo elaborado por la asociación, en concreto una guía para profesionales de Atención Primaria sobre la poliomielitis aguda y su evolución a SPP; una guía específica sobre el SPP; un documento que recoge testimonios de víctimas de la polio y de sus madres, señaladas como posibles responsables de la infección de sus hijas e hijos durante la maleficente gestión franquista de los picos de polio de finales de los cincuenta y principios de los sesenta del siglo pasado; una guía con pautas para la rehabilitación de las y los afectados por el SPP; y la

presentación elaborada por Mario Feijóo para esta sesión. También están los carteles con que se difundió la convocatoria al taller.

- [2] Clasificación Internacional de Enfermedades Undécima Revisión (CIE-11). (2022). Atrofia muscular progresiva pospoliomielítica.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/2018885243>
- [3] Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática. (2022). Disposición adicional undécima. Reconocimiento a las personas afectadas por el poliovirus durante la dictadura franquista.
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-17099>
- [4] Ley 9/2023, de 28 de septiembre, de Memoria Histórica y Democrática de Euskadi. (2023). Disposición adicional cuarta. Reconocimiento a las personas afectadas por el poliovirus durante la dictadura franquista.
<https://www.legegunea.euskadi.eus/eli/es-pv/l/2023/09/28/9/dof/spa/html/webleg00-confich/es/#:~:text=El%20objeto%20de%20esta%20ley,o%20violencia%20por%20razones%20pol%C3%ADticas%2C>