

INFORME DE COMISIÓN DE PERSONAS EXPERTAS EN LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA POLIOMIELITIS, EFECTOS TARDÍOS DE LA POLIO Y EL SÍNDROME POSTPOLIO

TABLA DE CONTENIDOS

2. OBJETIVO DEL INFORME	6
3. METODOLOGÍA.....	7
4. BREVE HISTORIA DE LA POLIO	9
5. RESEÑA SOBRE LA VACUNACIÓN CONTRA LA POLIOMELITIS DURANTE LA DICTADURA FRANQUISTA (1953-1963).....	12
6. SUPERVIVIENTES DE LA POLIOMIELITIS.....	16
7. SÍNDROME POSTPOLIO (SPP)	18
8. TRATAMIENTO DEL SÍNDROME POSTPOLIO EN OTROS PAÍSES ..	22
9. SITUACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE POLIO Y SPP EN ESPAÑA EN LA ACTUALIDAD	29
10. CONCLUSIONES	42
11. RECOMENDACIONES.....	44
12.FUENTES	47

I.- INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES.

El Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad, aprobado por el Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto y modificado por el Real Decreto 1/2013, de 11 de enero, establece como fines de este organismo, en su artículo 2, la realización de acciones coordinadas para la promoción y mejora de los derechos de las personas con discapacidad, así como de su desarrollo personal, consideración social y mejora de la prevención de las discapacidades y la promoción de políticas, estrategias, planes y programas sobre la discapacidad.

Entre sus funciones, esta norma le atribuye, en su artículo 3.5, la de desarrollar actividades como órgano técnico de encuentro, reflexión, debate y, en su caso, propuesta, de las Administraciones públicas, la sociedad civil relacionada con la discapacidad, incluidas las asociaciones y fundaciones, el mundo académico e investigador y el empresarial, a fin de ayudar a orientar las políticas, estrategias, planes, programas y acciones relativas a las personas con discapacidad y a sus familias y la inclusión social de estas y sus familias.

El estatuto contempla, en su artículo 4.3, como órganos técnicos del Real Patronato, las comisiones de expertos/as. Estas comisiones, de conformidad con el artículo 9.2, tienen como finalidad articular las aportaciones humanísticas, científicas y técnicas que hagan posible el cumplimiento de los fines de este. Y estarán integradas por científicos/as, profesionales y directivos/as con carácter honorífico, podrán contar con apoyos personales y técnicos y elaborarán informes, dictámenes y recomendaciones, y cualquier otro instrumento de comunicación técnica para coadyuvar a los fines del Real Patronato. Por último, el mismo artículo establece que tendrán el carácter de grupos de trabajo, y como tales, le será de aplicación lo dispuesto en el artículo 22.3 de la Ley 40/2015 de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Por su parte, el artículo 8.2.f) contempla como función de la Secretaría General del Real Patronato la constitución de las comisiones de expertos, lo que, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 22.3 de la Ley 40/2015 de 1 de octubre, que establece que estas comisiones se podrán crear por los ministerios interesados, supone una habilitación suficiente para que se dicte la presente resolución.

La legislación en materia de discapacidad, en el marco de lo establecido en los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española, está constituida por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Asimismo, la Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática, establece en su exposición de motivos que este deber de memoria se inscribe en la disposición adicional undécima como reconocimiento institucional y moral de la sociedad democrática a la justa demanda de verdad que reivindican las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y del síndrome postpolio (en adelante SPP) que sufrieron las consecuencias de decisiones,

carentes de cualquier mecanismo de transparencia o control social y democrático, de un régimen dictatorial que tenía el deber legal de actuación y las competencias necesarias para hacer frente a la pandemia de la poliomielitis, lo que provocó el fallecimiento o maltrato de niños y niñas, familias destrozadas y arruinadas, madres con sentimientos de culpabilidad y personas sobrevivientes con graves secuelas físicas, agravadas con el tiempo, en una nueva enfermedad neurológica crónica, degenerativa y progresiva como la SPP, y secuelas psicológicas para el resto de su vida.

La disposición adicional I I^a de esta ley estipula que el Gobierno promoverá 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 SPP, que posibiliten su calidad de vida, contando con la participación de las entidades representativas de las personas afectadas sobrevivientes a la polio. En este marco, teniendo en cuenta las funciones del Real Patronato sobre Discapacidad, se considera necesario constituir una comisión de personas expertas sobre personas afectadas de polio y SPP, con la finalidad de elaborar un informe con propuestas de atención sociosanitaria de estas personas, en respeto a las competencias de las comunidades autónomas.

En este contexto, se pone de relieve, tratados y resoluciones aprobadas en el marco de Naciones Unidas:

- Resolución 60/147 de la ONU (2005): Principios y directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de derechos humanos y de violaciones graves del derecho internacional humanitario a interponer recursos y obtener reparaciones. Reconoce el derecho a medidas de reparación integral, como restitución, rehabilitación e indemnización, para víctimas de violaciones de derechos humanos.
- Resolución 40/34 de la ONU (1985): Declaración sobre los principios fundamentales de justicia para las víctimas de delitos y del abuso de poder.
- Declaración Universal de Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948. En su artículo 25.I dice: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.”
- Convenio Europeo de Derechos Humanos, 1950 establecidos por el Consejo de Europa. En su Carta Social se establecen los Derechos Básicos, entre ellos:
 - Derecho a la salud, el concepto de derecho a la salud se ha enumerado en acuerdos internacionales como la Declaración Universal de Derechos Humanos,

el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Derecho a la Seguridad Social. El bienestar social se indica observando los factores que participan en la calidad de vida de las personas en una sociedad y que hacen que su existencia posea todos aquellos elementos que dan lugar a la satisfacción humana o social.
 - Derecho a la No Discriminación. La discriminación es el trato desigual hacia una persona o colectividad por motivos de raza, etnia, género, sexo, orientación sexual, origen nacional, religión, aspecto físico, edad, condición física o mental, etc.
 - Derechos de las Personas con Discapacidad. La discapacidad es una condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, intelectual o sensorial (entre otras) que, al interactuar con las diversas barreras, pueda afectar, a corto o a largo plazo, la participación plena y efectiva en la sociedad.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, concretamente sus artículos 25 y 26 dedicados a la salud y a la rehabilitación, respectivamente.

El presente informe sobre las personas afectadas por la polio, los efectos tardíos de la enfermedad y aquellas con el síndrome post polio, parte de una actualización del *Informe de situación sobre el síndrome SPP*, de Luis M. Sánchez Gómez, Esther Elena García Carpintero, Juan Pablo Chalco Orrego, editado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III; realizado en 2019 por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS), por encargo de la Subcomisión de Prestaciones del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

2. OBJETIVO DEL INFORME.

Conforme a lo que se establece en el segundo párrafo del primer apartado de la resolución por la que se constituye la comisión: "La comisión tiene como finalidad elaborar un informe con propuestas y recomendaciones sobre medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y SPP, que posibiliten su calidad de vida, contando con la participación de las entidades representativas de las personas afectadas sobrevivientes a la polio".

Este informe se someterá a la aprobación de las Comunidades Autónomas, como administraciones competentes de materia de servicios sociales y sanidad, a través del acuerdo en el marco del Consejo Interterritorial de Sistema Nacional de Salud y del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Atención a la Dependencia.

3. METODOLOGÍA.

La elaboración de este informe parte de la aportación y del consenso de un grupo de personas expertas en polio, memoria democrática, discapacidad y sanidad; algunas de ellas afectadas por este síndrome, así como de representantes de los ministerios con competencias en la materia de este trabajo:

- Luis Alonso Calzada, en representación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- María Encarnación Carretero Biosca, en representación del Ministerio de Sanidad.
- Juan Carlos Díez Fernández-Lomana, en representación de la Cátedra para el estudio de los afectados de la polio y síndrome SPP de la Universidad de Burgos y como secretario de la Asociación de Afectados de Poliomiélitis y Síndrome SPP de Castilla y León (PolioCyL).
- Ramón Diorríos Capacés, en representación de la Federación de Asociaciones de Polio y Postpolio.
- Jerónimo González-Bernal, en representación de la Cátedra para el estudio de los afectados de la polio y síndrome SPP de la Universidad de Burgos.
- Xabier Irujo, historiador y catedrático de Estudios sobre Genocidio en la Universidad de Nevada.
- Jesús Martín Blanco, en representación del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.
- Jaime del Rey Gómez-Morata, en representación del Ministerio de Política Territorial y Memoria Democrática.

Revisión documental: basada en el Informe de Situación sobre el síndrome postpolio (2019), elaborado por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III, un grupo de médicos expertos en síndrome postpolio revisó y actualizó la información clínica específicamente para este informe. Esta revisión incorpora evidencia nueva disponible y actualiza parte de la información contenida en el informe, ofreciendo esta revisión un análisis más actualizado sobre la situación de la poliomiélitis y de sus secuelas. La revisión documental ha incorporado trabajos clave de investigadoras e investigadores que han publicado artículos, libros y tesis sobre la poliomiélitis y sus secuelas en España, tanto en el contexto del régimen franquista como en las décadas posteriores. Estos estudios han permitido contextualizar la gestión histórica de la poliomiélitis, así como las condiciones actuales de las personas afectadas, aportando una visión multidimensional al informe.

Consulta a ciudadana y entidades de personas afectadas por polio y SPP: Para ello se seleccionó una muestra aleatoria de personas que son socias de cualquiera de las asociaciones de polio a nivel nacional, para conocer su situación y que arroja información de valor acerca del estado funcional, nutricional, psicológico, emocional, afectivo y social, así como sobre su salud general y la calidad de vida de las personas afectadas con polio y síndrome SPP en España. Esta información permitirá desarrollar estrategias más efectivas para mejorar su bienestar y apoyar su calidad de vida a medida que envejecen.

Personas expertas: El informe se sustenta en el conocimiento experto de las personas integrantes de la comisión, acompañado de una revisión de fuentes documentales, que ha sido complementado con un estudio descriptivo, transversal, de cohorte observacional.

Coordinación interadministrativa: Para garantizar la efectividad de las medidas propuestas, el informe se enmarca en un modelo de colaboración entre el Gobierno central y las Comunidades Autónomas, respetando el principio de subsidiariedad y las competencias descentralizadas en materia de sanidad y servicios sociales, que pueda garantizar la ejecución de las medidas en todo el territorio y de garantías a las y los afectados de polio.

Diálogo civil: Este Informe ha sido elaborado considerando la voz de las organizaciones personas afectadas por la polio, en este sentido la Federación Española de Entidades de Polio y SPP se ha integrado en la Comisión de Personas Expertas. Asimismo, el documento se explicó en una reunión el 24 de marzo a todas las organizaciones de polio de España, que a su vez se le dio un plazo para que hicieran aportaciones al Informe.

- Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio de España (AAPSPP España)
- Asociación Cordobesa de Polio y Post Polio (ACOPYPOS)
- Asociación Postpolio Madrid (APPM)
- Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio (AMAPyP)
- Associats de Pòlio i Postpòlio de Catalunya (APPCAT)
- Asociación de Personas con Polio y Síndrome Postpolio de la Comunidad Valenciana (APIPCV)
- Asociación de Afectados de Poliomiélitis y Síndrome Postpolio de Castilla y León (POLIOCyL)
- Plataforma Niñ@s de la Polio
- Plataforma de Niñ@s de la Polio de Cataluña
- Asociación Alianza por la polio-postpolio en Andalucía
- Asociación de Polio y Discapacidad “APODI”
- MAPPE
- Federación de Entidades de Polio y Síndrome de Polio de España POLIPOLIO

4. BREVE HISTORIA DE LA POLIO.

La mayoría de los libros de texto y relatos históricos de la polio presentan una estela o tumba egipcia antigua tallada de la XVIII Dinastía, que representa a Ruma, un sacerdote guardián de un templo en Memphis, con la pierna derecha *disminuida*. Puede que haya incluso datos más antiguos, si se han interpretado bien algunas anomalías osteológicas de sitios de la Edad del Bronce europeos (Wells, 1964).

Nunca sabremos cuál era la naturaleza exacta de la condición de Ruma, pero la existencia de la polio se remonta a tiempos prehistóricos, como lo demuestran otras imágenes del antiguo Egipto que muestran a niños con bastones, mostrando los efectos característicos de la enfermedad en las extremidades.

En siglos posteriores, pintores del Renacimiento como El Bosco, Brueghel y Callot representaron individuos cuyos miembros muestran un gran parecido con las personas afectadas por la polio. En Europa, Asia e India se han documentado informes médicos sobre dolores de cabeza, fiebre, debilidad muscular y parálisis en los siglos XVII y XVIII, los cuales arrojan luz sobre el impacto generalizado de la enfermedad, que anteriormente se conocía como "parálisis infantil".

Los primeros casos documentados en los tiempos modernos incluyen la experiencia de Walter Scott en 1773, que sufrió parálisis en el pie derecho de por vida tras haber padecido una "fiebre" a los 18 meses de edad. La primera descripción clínica de la polio se atribuye al médico británico Michael Underwood en 1789, quien describió la enfermedad en su libro *Tratado sobre las enfermedades de los niños*, donde se refirió a ella como "una debilidad de las extremidades inferiores".

Antes de que existiera una vacuna contra la polio, se produjo una gran cantidad de epidemias que afectaron principalmente a menores de edad en el último tercio del siglo XIX, pero no fue hasta 1905 que la comunidad médica se dio cuenta de la naturaleza altamente contagiosa de la polio durante el primer brote en Suecia, que registró más de 1000 casos.

A principios de los años cincuenta, la polio era un temible flagelo anual, alcanzando su punto máximo en 1952 con 57.628 casos registrados que resultaron en más de 3000 muertes y más de 21.000 casos de parálisis. Las personas supervivientes de la enfermedad a menudo se enfrentan a consecuencias de por vida, incluidas la afección de las extremidades, que requerían aparatos ortopédicos, muletas o sillas de ruedas y, en algunos casos, dispositivos como los llamados pulmones de acero. A mediados del siglo XX, el virus de la polio se había extendido por todo el mundo y causaba la muerte o parálisis a más de medio millón de personas al año.

La primera vacuna contra la polio, la vacuna oral (OPV), fue desarrollada en 1948 por Hilary Koprowski mientras trabajaba en los Laboratorios Lederle, en Pearl River, Nueva York, Estados Unidos. Por otro lado, poco después, el médico estadounidense Jonas E. Salk desarrolló su vacuna inyectable. En 1954, en un monumental ensayo clínico realizado un año después, en el que participaron más de 400.000 niños/as, se demostró la eficacia de la vacuna de Jonas E. Salk.

En 1956, la vacuna inyectable Salk contra la polio se introdujo en el Reino Unido y la república francesa, y en 1957 se adoptó en los Países Bajos, Suecia, Noruega, Finlandia e Italia. Alemania hizo lo mismo en 1960, iniciando su programa de vacunación contra la polio.

Por su parte, Albert Sabin fue pionero en el desarrollo de la vacuna oral contra la polio (OPV), que se derivó de cepas atenuadas de poliovirus recibidas de Koprowski. La vacuna de Sabin fue finalmente la que se acabó imponiendo como la solución más efectiva contra la enfermedad, sustituyendo de manera paulatina, tanto a la oral de Koprowski, como a la inyectable de Salk. En 1960, aproximadamente 13 millones de personas habían recibido la vacuna oral contra la polio de Koprowski, mientras que más de 11 millones habían sido vacunadas con la vacuna de Sabin.

No fue hasta 1963 que se iniciaron planes para una campaña de vacunación de Salk en el Estado español. El Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) entregó la vacuna de forma gratuita a menores de siete años. La campaña comenzó en enero en Madrid y se expandió por todo el país.

A finales de la década de 1970, aumentó la conciencia sobre las personas que se habían recuperado de la polio pero que posteriormente comenzaban a sufrir una variedad de síntomas desconcertantes, incluyendo fatiga, dolor muscular, dolor en las articulaciones y nueva debilidad muscular, particularmente alarmante para aquellas que previamente habían tenido polio parálitica. En la década de 1980, la comunidad médica comenzó a tomar nota de estos informes, lo que llevó a acuñar el término "síndrome SPP" (en adelante, SPP). Curiosamente, el SPP se había descrito en la literatura médica francesa ya en 1875, pero había pasado al olvido. Durante el siglo siguiente se publicó un número muy menor de informes sobre el postpolio, y no fue hasta principios de la década de 1980 que la comunidad médica reconoció su existencia.

Desde sus inicios, la incidencia de la polio en todo el mundo se ha desplomado en un 99 %, colocando a la humanidad al borde de erradicar globalmente una enfermedad por segunda vez en la historia, después de la erradicación de la viruela en 1980.

Hasta julio de 2021, sólo se habían registrado dos casos de virus salvaje del polio en todo el mundo, uno en Afganistán y otro en Pakistán. Sin embargo, la detección de un caso de polio derivado de una vacuna en Nueva York en 2022 generó preocupación entre las autoridades de salud pública de todo el mundo, lo que provocó un nuevo llamamiento para mejorar las tasas de inmunización. Además, se ha producido una creciente preocupación a nivel internacional por el suministro de vacunas, ya que la mayoría de ellas son fabricadas por un número limitado de empresas. Si la producción cesa o las instalaciones fallan, existe el riesgo de que se produzca una escasez de suministro.

El 1 de septiembre de 2023, representantes políticos de todo el mundo se reunieron en la sede de Naciones Unidas para revisar la implementación de la declaración política de la reunión de alto nivel sobre cobertura sanitaria universal de 2019. Identificaron brechas y soluciones para acelerar el avance hacia el logro de la cobertura sanitaria universal para 2030, haciendo hincapié en la necesidad de abordar las necesidades específicas de salud física y mental de todas las personas, incluidas las relacionadas con la polio y otras enfermedades infecciosas emergentes y reemergentes.

En el caso de España, las decisiones políticas y sanitarias tomadas durante el franquismo tuvieron consecuencias para las personas afectadas por la poliomielitis en España. España estuvo presente desde la apertura del Franquismo, de la mano de los EEUU hasta 1953 en múltiples Congresos Internacionales, Simposios de la Asociación Europea contra la Poliomielitis (AEP) y las Reuniones Monográficas de la OMS, siendo su representante el Dr. Bosch Marín. Y era conocedora de la evolución de la enfermedad, de las medidas preventivas adoptadas por los diferentes países y de los avances de las vacunas.

Aunque la vacuna de Jonas Edward Salk, estuvo disponible internacionalmente desde 1955, España no implementó una campaña de vacunación masiva hasta 1963. Este retraso, justificado por España con argumentos económicos y logísticos, y afirmando que la vacuna no era segura, dejó a miles de personas expuestas al virus. Además, los recursos se priorizaron para proyectos propagandísticos del régimen, como evidencia Rodríguez Sánchez y Seco Calvo (2009). De igual forma, El régimen franquista minimizó la incidencia de la poliomielitis para mantener su imagen internacional, clasificando casos bajo otras patologías y censurando a la prensa, según Porras Gallo et al. (2013).

Las políticas de eugenesia promovidas durante el franquismo justificaron prácticas de experimentación médica (biopolítica) con personas afectadas por poliomielitis, especialmente niños. Estas prácticas, muchas veces innecesarias y dañinas, agravaron las secuelas físicas y psicológicas de las personas afectadas (Rodríguez Sánchez, 2012; Porras Gallo et al., 2013).

Las personas afectadas no solo enfrentaron barreras físicas, sino también un estigma social persistente, que limitó su integración profesional y social. Según Mendoza López et al. (2018), estas barreras son un legado directo de las políticas discriminatorias del franquismo.

Aunque la poliomielitis se considera erradicada en España, las personas que la padecieron y sobrevivieron enfrentan desafíos adicionales con el envejecimiento, incluidas las complicaciones del síndrome SPP.

5. RESEÑA SOBRE LA VACUNACIÓN CONTRA LA POLIOMELITIS DURANTE LA DICTADURA FRANQUISTA (1953-1963).

Entre los años 1945-1963 se produjeron en España varios brotes epidémicos de poliomiélitis con aproximadamente 20.000 personas afectadas con secuelas neurológicas. Las tasas de incidencia más elevadas se manifestaron en la década de los años cincuenta, presentando el año 1958 los valores más elevados, con una tasa de incidencia de 6,9 casos/ 100.000 habs./año y una tasa de mortalidad de 1,07/100.000 habs./año. No obstante, la política sanitaria de la dictadura franquista con respecto al virus se caracterizó por la inacción. La dictadura franquista se mantuvo al margen de las decisiones y recomendaciones de los numerosos congresos, conferencias y reuniones operativas que se desarrollaron internacionalmente desde 1948, creándose además asociaciones transnacionales, en las que se integró nuestro país, sin cumplir las resoluciones de las mismas (Porras et al. 2010).

El 22 de abril de 1955 la embajada de Estados Unidos hizo gestiones para producir en el Estado español la vacuna Salk contra la polio. Según el informe de la embajada, no existía la intención de producir la vacuna en el Estado sino la idea de comprarla o importarla. El informe añadía que existía un fuerte deseo por parte de las autoridades españolas de importar vacunas, pero que lamentablemente las autoridades competentes no hicieron mucho más al respecto. El Instituto Llorente de Madrid fue el único que mostró algo de interés en trabajar con los laboratorios estadounidenses, pero no figura que se llegara a ningún puerto, según la información que se encuentra en los Archivos Nacionales de Estados Unidos (NARA) alojados en el College Park de Maryland.

El 26 de julio de 1955, la embajada de los Estados Unidos volvió a intentar introducir la vacuna Salk y envió un informe sobre la vacuna contra la polio al ministro de asuntos exteriores español. Pero no dio ningún fruto.

Los fondos documentales conservados en los archivos nacionales de los Estados Unidos muestran un esfuerzo efectivo por vacunar a toda la ciudadanía estadounidense que vivió fuera de su país desde abril de 1955 hasta julio de 1955. Según la documentación de este expediente RG59.120 de los archivos de College Park, en julio de 1955 la vacuna Salk ya estaba distribuida para ser administrada a toda la ciudadanía de Estados Unidos que residía en el Estado español. Es decir, en 1955 el secretario de estado de los Estados Unidos envió vacunas Salk al Estado español para ciudadanos/as estadounidenses.

Si bien las autoridades seguían sin organizar campañas de vacunación, el compromiso científico español cobró protagonismo obligado en el V Simposio de la Asociación Europea contra la Poliomiélitis, celebrado en Madrid en 1958. Este simposio recibió una amplia cobertura en la prensa del régimen, especialmente en Madrid, pero las contribuciones de los delegados españoles se centraron en la prevención de deformidades y diversos aspectos de la rehabilitación

de las víctimas de la polio y no en las campañas de prevención, que era el punto primordial en la agenda de la mayor parte de los países.

La dictadura estuvo ausente en las cuatro sesiones de expertos/as de la OMS que se celebraron desde 1958 y no participó en la elaboración de ninguno de los cuatro informes. Tampoco se detecta participación española en los comités o subcomités de investigación, ni siquiera a título consultivo. Además, no se compartieron datos estadísticos por lo que, a finales de los años cincuenta, cuando ya se habían realizado campañas con la vacuna Salk en todos los países de Europa occidental, la falta de información sobre datos epidemiológicos, o de otro tipo relacionados con la situación de la polio en el Estado español era clara.

Los diversos estudios sobre esta temática coinciden en detectar por tanto una negligencia desde el régimen franquista y una política dirigida a negar la presencia de enfermedades y los efectos de virus como la polio hasta entrados los años sesenta.

La primera fase de vacunación frente a la poliomyelitis en España, de 1958 a 1963, se llevó a cabo inicialmente con la vacuna Salk con cierta imprevisión por parte del Gobierno por los siguientes motivos. Según la documentalista Montse Armengol (2014), se cometió una “negligencia” y descoordinación por parte del Gobierno de la época. Se realizaron sin previsiones reales y sin la debida planificación debido a las presiones sociolaborales (huelgas y problemas y movimientos sociales) y políticas. Existía una escasez de recursos manifiesta a nivel estatal y municipal, y una manifiesta falta de compromiso por parte de las autoridades y de colaboración y coordinación entre los distintos estamentos del régimen. No se tuvo en cuenta que la vacuna Salk era inyectable y en 3 dosis; además, se pretendió vacunar en 6 meses a 2 millones de niñas y niños, en las condiciones de aquellos años. Pero, fundamentalmente, la vacuna de Salk —que se importó a partir de 1958— estaba dirigida a una “población restringida” a las clases sociales más pudientes (por el coste de esta y porque se suministraba en varias dosis). Siendo de manera gratuita únicamente para quienes pertenecían a la beneficencia. Proporcionadas por las jefaturas provinciales de Sanidad, entre los años 1958 y 1959, sólo se llegaron a aplicar 200.000 dosis. Todo ello impidió la inmunización de la población y la morbilidad por poliomyelitis continuó elevada hasta la primera campaña masiva de vacunación de 1963–1964.

En consecuencia, entre los años 1950 y 1963 con campañas de vacunación con la vacuna Salk de impacto muy reducido, se produjeron las tasas de incidencia más elevadas, con un promedio de 4,9 casos/100.000 habs./año, oscilando entre 1,9 casos/100.000 habs. en el año 1949 y 7 casos/100.000 habs. en el año 1959. Pero, a pesar de ese importante incremento de morbilidad, las medidas para tratar de controlar la epidemia no llegaron hasta 1963.

Tras las masivas y exitosas campañas de prueba realizadas en la URSS a finales de la década de los 50, la vacuna Sabin fue aprobada por los EEUU en 1960. Por ello, al comenzar la década de los 60 esta vacuna entra con fuerza en los países de nuestro entorno. En España se apreciaron, sin embargo, desacuerdos dentro de la administración franquista que retrasaron la transición hacia la vacuna Sabin:

- El Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE), dependiente del Ministerio de Trabajo y ligado a la Falange, apostó por la vacuna Salk.
- La Dirección General de Sanidad (DGS), bajo el Ministerio de Gobernación y con influencia de sectores católicos y militares, favorecía la vacuna Sabin.

En diciembre de 1962 el Ministerio de Trabajo anunció una campaña general gratuita de vacunación Salk de cierta envergadura. El artículo I de la orden expresaba que “el Seguro Obligatorio de Enfermedad realizará una campaña de vacunación antipoliomielítica masiva durante los meses de diciembre de 1962 a junio de 1963. Tendrán derecho a la vacunación, los niños de hasta siete años, que sean beneficiarios del citado seguro”.

Poco después, en 1963, el Ministerio de la Gobernación anunció una campaña de vacunación universal y gratuita con la vacuna Sabin. La Orden Ministerial de 26 de enero de 1963, abogó por “el empleo de la nueva vacuna antipoliomielítica con virus vivo, tipo Sabin, por vía bucal y de más largo efecto inmunizador”, manteniendo la vacunación de Salk, hasta la introducción de la Sabin.

La introducción de la campaña de vacunación entre finales de 1963 y 1964 produjo un acusado descenso de la morbilidad, con una tasa de incidencia de 0,6/100.000 habs./año en 1964. No obstante, la campaña de vacunación no estaba bajo la supervisión del Centro Nacional de Virus y la falta de fondos y de interés por parte de algunas jefaturas de Sanidad en el seguimiento de la vacunación y, en general, la negligencia de las autoridades y la falta de información de los padres contribuyeron al aumento del número de niños/as afectados/as por polio en los años posteriores. A pesar del enorme éxito de la primera vacunación masiva, la incidencia de poliomielitis aumentó tres años después, manteniéndose en niveles más altos que los países vecinos hasta el final de la dictadura en 1975. Entre 1965 y 1975 se registró un período de diez años en el que se reportaron en promedio 250 casos anuales.

Los datos extraídos del informe *La poliomielitis en la época franquista* (2022), elaborado por el Ministerio de Sanidad, Dirección General de Salud Pública, muestran que, aunque la vacuna de Salk comenzó a administrarse en 1957 de forma limitada—principalmente a quienes podían costearla, a personas de beneficencia y a ciudadanos estadounidenses residentes en España—y la vacuna oral de Sabin se popularizó a partir de 1963, en España no se alcanzaron altos niveles de cobertura vacunal hasta 1982.

Por tanto, en nuestro país, la eliminación de la poliomielitis costó veinticinco años, de 1963 a 1988, más de 30 años después de que existieran las vacunas contra ella; proceso demasiado largo y que debería haberse reducido si la dictadura hubiese actuado como en los países vecinos. Por ejemplo, en 1962, países como Dinamarca o Bulgaria habían erradicado prácticamente esa enfermedad.

Table 9. Type of immunisation strategy in the European Region, and date of the elimination of polio

Type of strategy	Eliminated Polio in the 1960s	Eliminated Polio in the 1970s	Eliminated Polio in the 1980s	Eliminated Polio in the 1990s
Programme	Denmark Iceland Finland Luxembourg Sweden Luxembourg Democratic R. of Germany Malta	Norway Belgium Portugal Italy Yugoslavia Baltic republics of the former USSR (Estonia, Latvia and Lithuania)	France United Kingdom	USSR (Asiatic republics)
Campaign	Czechoslovakia Bulgaria	Switzerland Austria Hungary Greece	Ireland Poland Israel Spain	Cyprus Rumania Turkey Albania Federal R. of Germany

Fecha de eliminación de la polio según la estrategia de vacunación empleada. Conviene aclarar que la fecha de erradicación en España es 1989, mientras que en Irlanda fue en el 1982, Polonia 1980, e Israel 1988. Tomado de Gallo y Camarero, 2021, Virus 21

A modo de conclusión, la revisión de la bibliografía y los datos disponibles muestran que en España la vacunación contra la poliomielitis durante la década de 1950, a partir de la vacuna Salk, fue limitada y no logró el impacto esperado en la contención de la enfermedad. A diferencia de otros países europeos, donde la vacuna de Salk se implementó de manera masiva desde mediados de los años 50, en España su administración fue restringida, accesible solo para quienes podían costearla, personas de beneficencia y ciudadanos estadounidenses residentes en el país.

Como resultado, España entró en la década de 1960 con una situación epidemiológica más grave que su entorno europeo. A este retraso inicial se sumaron las disputas dentro de la administración franquista, que ralentizaron la transición a la vacuna oral de Sabin, ya ampliamente adoptada en otros países. Estas demoras en la toma de decisiones y la falta de campañas de vacunación efectivas prolongaron la presencia de la enfermedad en nuestro país, convirtiéndola en uno de los últimos países de Europa en lograr su erradicación total, alcanzando altos niveles de cobertura vacunal solo a partir de 1982.

6. SUPERVIVIENTES DE LA POLIOMIELITIS

La poliomielitis está erradicada en España, pero siguen entre nosotros personas que tuvieron la polio antes de que la vacunación fuera generalizada o que sufrieron secuelas a largo plazo como resultado de la enfermedad. Estas personas, denominadas "supervivientes de la polio", pueden experimentar efectos residuales debido a la debilidad muscular, la atrofia, la parálisis, la fatiga crónica, entre otras secuelas, incluso décadas después de haber superado la infección inicial.

En España, las personas afectadas por la polio han sido atendidas a través de servicios de rehabilitación, tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional y otros servicios de salud especializados. Sin embargo, a medida que estas personas supervivientes envejecen, pueden enfrentarse a desafíos adicionales, ya que pueden surgir complicaciones secundarias, como el síndrome SPP, que presenta síntomas como fatiga extrema, debilidad muscular progresiva y dolor.

El acceso a servicios de rehabilitación, adaptaciones en el entorno y apoyo psicológico son aspectos fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la polio en España. Los esfuerzos se centran en brindar atención integral para abordar tanto las necesidades físicas como emocionales de estas personas supervivientes, así como concienciar sobre las necesidades específicas de esta población dentro del sistema de salud y la sociedad en general.

Hay tres formas de poliomielitis: asintomática, sin parálisis y con parálisis. La infección asintomática se asemeja a una gripe gastrointestinal. Dura sólo unas horas y sus características son: fiebre, malestar, dolor de cabeza, náuseas, vómitos y malestar abdominal. Esta forma de la enfermedad confiere inmunidad. Los síntomas de la polio sin parálisis son más duraderos. En esta variante se produce una irritación de las meninges, con dolor y rigidez en la espalda, y todos los signos de la poliomielitis asintomática. Entre el 30 y el 50 % de los casos de poliomielitis corresponden a esta variante.

La poliomielitis con parálisis tiene lugar cuando la infección alcanza al sistema nervioso central e implica a las células del asta anterior. Empieza igual que la polio asintomática, los síntomas desaparecen y, durante varios días, el paciente parece estar bien. Después de unos días, reaparecen el malestar, el dolor de cabeza y la fiebre, y el paciente empieza a tener dolor, debilidad muscular y parálisis. El virus se replica en las células del asta anterior de la espina dorsal produciendo inflamación y, si es severa, muerte neuronal. Los músculos afectados con más frecuencia son los largos proximales de los brazos, las piernas y el tronco. También pueden aparecer dificultades en la vista, al tragar o al respirar, si la infección afecta a las células del asta anterior del bulbo o el tronco del encéfalo. En función del número de neuronas implicadas, los resultados pueden ir desde debilidad muscular hasta parálisis total.

La parálisis clínica se produce en menos del 2 % de las personas infectadas con el virus de la polio. El pico de la parálisis se produce en la primera semana. Transcurridas unas pocas semanas, los músculos paralizados empiezan a moverse otra vez. El motivo es que no se destruyen todas las células del asta anterior, sino que la muerte de algunas de las neuronas genera una inflamación que afecta temporalmente a las neuronas vecinas que han sobrevivido. La función de estas neuronas se restablece una vez desaparece la inflamación.

La máxima recuperación de la función muscular se produce en los seis primeros meses tras la infección. Sin embargo, la mejoría puede continuar durante los dos años siguientes. Durante este tiempo, muchos/as pacientes recuperan fuerza y movilidad en los músculos afectados durante la fase aguda de la enfermedad. Esta recuperación se produce gracias a un fenómeno de “rebrote”. Las fibras musculares de un mismo músculo que han sido denervadas, envían una señal química a las motoneuronas vecinas que han sobrevivido. La señal química genera ligeros brotes de actividad desde las neuronas supervivientes hacia las fibras “huérfanas”. Estos brotes van creciendo hasta innervar a las fibras denervadas, incrementándose el tamaño de la fibra muscular. Como resultado de este proceso, algunas unidades motoras llegan a innervar entre tres y cuatro veces más fibras musculares de las que tenían encomendadas inicialmente.

Existen tres formas principales de poliomielitis:

- Poliomielitis asintomática: Representa la mayoría de los casos y confiere inmunidad tras una infección leve, caracterizada por fiebre, dolor de cabeza y síntomas gastrointestinales.
- Poliomielitis sin parálisis: Incluye síntomas más severos como irritación de las meninges, dolor y rigidez muscular, y puede afectar entre el 30 % y el 50 % de los casos.
- Poliomielitis con parálisis: Es la forma más grave, con menos del 2 % de los casos. El virus afecta al sistema nervioso central, causando parálisis en músculos proximales y, en ocasiones, dificultad para respirar o tragar (Jubelt & Agre, 2000). Aunque muchos pacientes recuperan movilidad en los meses posteriores a la infección, las secuelas pueden ser permanentes.

A medida que envejecen, los y las supervivientes enfrentan complicaciones adicionales, como el síndrome SPP, que puede agravar sus limitaciones físicas y generar aislamiento social.

Según Jubelt (2004), los programas de ejercicio no fatigante y las técnicas de conservación de energía son esenciales para manejar la debilidad muscular y la fatiga asociadas al síndrome SPP, mejorando así la calidad de vida de las personas afectadas.

Además, los y las supervivientes enfrentan problemas relacionados con dispositivos ortoprotésicos. Muchas de sus necesidades están vinculadas a secuelas específicas que requieren dispositivos personalizados, pero la baja demanda de estos productos en el mercado actual genera escasez de materiales y piezas adecuadas, lo que dificulta la movilidad y funcionalidad básica de las personas afectadas (Zhang & Chen, 2022).

7. SÍNDROME POSTPOLIO (SPP).

El SPP (es una condición debilitante que afecta a personas que sufrieron poliomielitis paralítica décadas atrás. Reconocido por la OMS en 2010 (código G14 en la CIE10), el SPP se caracteriza por un deterioro funcional progresivo y síntomas variados, como debilidad muscular, fatigabilidad y fatiga crónica, dolor, y en algunos casos, problemas respiratorios, dificultades de deglución y trastornos del sueño (Mayo Clinic, 2021; Manual MSD, 2023).

El SPP está vinculado a la disfunción de las unidades motoras gigantes formadas durante la recuperación inicial tras la infección por poliovirus. Estas unidades, que reinervan las fibras musculares previamente denervadas, sufren con el tiempo un desequilibrio entre los fenómenos degenerativos y regenerativos. Además, se ha identificado inflamación crónica en el sistema nervioso, posiblemente relacionada con respuestas inmunitarias persistentes o la presencia de partículas virales (Manual

Los síntomas más comunes incluyen:

- **Debilidad muscular progresiva:** Agravación de déficits motores previos o aparición en miembros aparentemente sanos.
- **Fatigabilidad:** Es la propensión o tendencia para experimentar debilidad o agotamiento muscular de forma rápida durante una actividad específica.
- **Fatiga generalizada:** Sensación de agotamiento extremo incluso tras actividades mínimas, que puede interferir con las actividades diarias (Mayo Clinic, 2021).
- **Dolor musculoesquelético:** Mialgias en muslos, brazos y pantorrillas, y dolores articulares secundarios a sobrecargas prolongadas (Manual MSD, 2023).
- **Problemas respiratorios:** Relacionados con la debilidad del diafragma y músculos intercostales.
- **Problemas de concentración y trastornos emocionales:** Fatiga cognitiva y cuadros ansioso-depresivos frecuentes (MedlinePlus, 2024).

El diagnóstico se basa en los criterios de Halstead (2002):

- Antecedentes de infección por poliovirus.
- Instalación progresiva de debilidad muscular en miembros afectados o aparentemente sanos.
- Persistencia de síntomas durante más de 12 meses.
- Exclusión de otras condiciones médicas que expliquen la sintomatología.
- El uso de electromiogramas puede apoyar el diagnóstico al identificar denervación activa, pero no es determinante en todos los casos.

En este sentido, el síndrome postpolio (SPP) es el término más empleado para describir un complejo sintomático consistente especialmente en fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor y que aparece varias décadas después de un episodio de poliomielitis parálítica. Asimismo, aunque con menor frecuencia, se describen la presencia de atrofia muscular, dificultad para respirar y deglutir, trastornos del sueño e intolerancia al frío.

El SPP puede caracterizarse como un deterioro funcional progresivo que sobreviene varias décadas después de un episodio agudo de poliomielitis con secuelas motoras. Es un fenómeno reconocido en la literatura médica y, aunque su mecanismo etiopatogénico exacto aún no se ha identificado, se considera un síndrome neurológico específico secundario a la denervación. Sin embargo, aunque existen en el mismo numerosos puntos poco esclarecidos y sometidos a controversia e incluso algunos autores plantean dudas sobre su existencia como entidad específica y no secundaria a otros problemas médicos o quirúrgicos asociados, el SPP es reconocido como tal por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2010, asignándole el código G14 en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE10).

Los síntomas son variados e inespecíficos, aunque pueden agruparse en dos grandes categorías: musculoesqueléticos y neurológicos; y algunos, como la debilidad y la fatiga, aumentan con la actividad física. No se ha identificado una causa concreta que explique dicha sintomatología ni existe tratamiento específico conocido. El diagnóstico, fundamentalmente clínico y de exclusión, es complejo por lo polimorfo y poco específico de los síntomas, que también se presentan en otros pacientes con poliomielitis e incluso en la población general. Se basa en la descripción subjetiva de diversos síntomas, como la aparición de nueva o mayor debilidad o disminución de la tolerancia al ejercicio, más que en criterios objetivos y claramente definidos, pues no existe ninguna prueba enzimática, serológica o electrodiagnóstica, que permita diferenciar a los/as pacientes con secuelas de poliomielitis sintomáticos/as de los/as asintomáticos/as, y establecer un diagnóstico de certeza. El tratamiento es sintomático y, dada la heterogeneidad de síntomas, requiere un enfoque multidisciplinar.

No se ha encontrado ningún estudio publicado en el que se haga una estimación del número de pacientes con SPP en España, pero por la experiencia de estudios en otros países, pudiera ser del orden del 60% de los que fueron afectados de polio. La revisión de la literatura refleja la amplia variedad en la prevalencia de sujetos que desarrollan años después el SPP. Las causas probables pueden ser el año de la publicación (edad de las cohortes), la magnitud de las epidemias de polio antes de los programas eficaces de vacunación y su diferencia en países desarrollados y no desarrollados. Esto puede crear un número limitado de supervivientes (países desarrollados) o un número creciente de supervivientes de toda edad (países en vías de desarrollo) con esperanza de vida también variable. Este amplio rango de prevalencia se puede deber también a que en las últimas décadas del siglo XX no existía un consenso para definir y medir mejor el SPP, con lo que era difícil comparar estas cohortes de supervivientes de polio aguda parálítica. Entre el 22 % y el 85 % de sujetos que tuvieron poliomielitis aguda parálítica pueden desarrollar SPP desde después de la infección aguda. De estas publicaciones, sólo 3 son de países en vías de desarrollo: Brasil, Irán e India; siendo sus prevalencias de 57 % a 77 %. Takemura et al. estimaron una prevalencia de SPP de 18/100.000 habitantes para la ciudad de Kitakyushu en Japón en el año 2004.

El tratamiento de estos/as pacientes se basa en el control de síntomas y problemas asociados y en el empleo de diferentes medidas para mejorar su estado funcional y psicológico, una vez descartado y corregido cualquier otro proceso coexistente, sea estructural o fisiológico.

Un aspecto crucial consiste en que el/la paciente reciba una correcta información tanto sobre el diagnóstico como el pronóstico. Es capital reconocer que el deterioro clínico y los síntomas de estos/as pacientes pueden atribuirse a numerosos factores potencialmente tratables y que no se deben a lesión neurológica irreversible, lo que exige una enorme cautela antes de atribuir dicha sintomatología a una lesión neurológica progresiva. En este sentido, es imprescindible que el/la paciente sea adecuadamente informado/a y entienda que la poliomielitis es independiente o, a lo sumo algo secundario, en aquellos problemas de salud que son dependientes de la edad o de otros procesos comunes y que muchos otros, fundamentalmente los de causa ortopédica, pueden corregirse con medidas específicas. Es asimismo indispensable que, en el caso de que la sintomatología sea de causa neurológica en el seno de un claro SPP, se lleve a cabo un proceso formativo o educativo del/de la paciente sobre el curso habitualmente benigno, lento y con grandes periodos de estabilización, de dicha sintomatología y sobre la forma de adaptarse a sus nuevas discapacidades.

En cuanto al tratamiento, en el año 2015 Koopman et al. publican una actualización de una revisión Cochrane publicada en 2011, empleando los procedimientos metodológicos estándar previstos por la Colaboración Cochrane. Esta revisión incluye ensayos clínicos con asignación aleatoria (ECA) y cuasialeatoria de cualquier forma de tratamiento farmacológico o no farmacológico para pacientes con SPP. La medida de resultado primaria fueron las limitaciones autopercibidas de la actividad y las medidas de resultados secundarias fueron la fuerza muscular, la resistencia muscular, la fatiga, el dolor y los eventos adversos.

Las autoras y los autores incluyeron diez estudios para tratamientos farmacológicos (modafinilo, IgIV, piridostigmina, lamotrigina, amantadina, prednisona) y tres para tratamientos no farmacológicos (fortalecimiento muscular, rehabilitación en un clima cálido [con temperatura $\pm 25^{\circ}\text{C}$, seco y soleado] y un clima frío [con temperatura $\pm 0^{\circ}\text{C}$, lluvioso o con nieve], campos magnéticos estáticos) con 675 participantes con SPP. Ninguno de los estudios incluidos estuvo completamente exento de cualquier riesgo de sesgo, siendo el riesgo de sesgo más prevalente la ausencia de cegamiento. Los resultados que encontraron en cuanto a los tratamientos farmacológicos fueron:

- Hubo pruebas de calidad baja y moderada de que la IgIV no tiene efectos beneficiosos sobre las limitaciones de la actividad a corto plazo y a largo plazo, respectivamente, así como pruebas inconsistentes de efectividad sobre la fuerza muscular.
- La IgIV provocó eventos adversos leves en una proporción significativa de participantes en los ensayos (escalofríos o fiebre hasta en un 70 % de los/as pacientes, trastornos del sistema nervioso hasta en un 59 %, trastornos de la piel y tejidos subcutáneos en un 37 %, trastornos gastrointestinales en un 22 % y trastornos generales y afecciones en el lugar de administración en un 19 % de los/as pacientes).
- Hay pruebas (de calidad que varía desde muy baja hasta muy alta) de que el modafinilo, la piridostigmina, la amantadina y la prednisona no son beneficiosos para el SPP.

- Los resultados de un ensayo pequeño con limitaciones importantes en el diseño del estudio aportaron pruebas de muy baja calidad de que la lamotrigina podría ser efectiva para aliviar el dolor y la fatiga y dar lugar a menos limitaciones de la actividad sin provocar efectos secundarios.

En cuanto a los tratamientos no farmacológicos:

- Hay pruebas de baja calidad de que la rehabilitación en un clima cálido o frío no es beneficiosa para el SPP.
- Los datos de dos ensayos únicos indican que el fortalecimiento muscular de los músculos del pulgar (pruebas de muy baja calidad) y los campos magnéticos estáticos (pruebas de calidad moderada) son seguros y beneficiosos para mejorar la fuerza muscular y el dolor, respectivamente, sin efectos conocidos sobre las limitaciones de la actividad.

Los autores y las autoras concluyeron que, debido a la falta de datos y de estudios aleatorios de buena calidad, fue imposible establecer conclusiones definitivas acerca de la efectividad de las intervenciones en los/as pacientes con SPP.

8. TRATAMIENTO DEL SÍNDROME POSTPOLIO EN OTROS PAÍSES.

El estudio realizado por Stanghelle et al. (1991), enfocado en pacientes admitidos/as en el Hospital de Rehabilitación Sunnaas afectados/as por el síndrome postpolio, resaltó también la necesidad de un apoyo holístico para abordar los desafíos a los que se enfrentan las personas con SPP. Este apoyo abarca varias áreas críticas, como una evaluación médica y cuidado interdisciplinarios, que implican la colaboración de equipos de profesionales de la salud de diversas disciplinas, incluyendo fisioterapia, terapia ocupacional y neurología, además de tratamiento psiquiátrico. Tal enfoque colaborativo asegura una visión holística de las necesidades del/de la paciente, llevando a estrategias de manejo más efectivas.

La fisioterapia y la ergoterapia (terapia ocupacional) juegan un rol crucial en el mantenimiento y mejora de la función física. La fisioterapia se enfoca en mejorar la movilidad, fuerza y resistencia, mientras que la terapia ocupacional ayuda a las personas a adaptarse a su entorno y mejorar su capacidad para realizar actividades diarias. Los planes de terapia personalizados son esenciales para abordar las limitaciones y fortalezas específicas de cada persona con SPP.

Obviamente, la provisión de ayuda técnica y dispositivos asistenciales es vital para mejorar la independencia y calidad de vida de los/as pacientes con SPP. Esto puede incluir soportes, muletas, sillas de ruedas y otras ayudas servicios que compensan la debilidad muscular y mejoran la movilidad. Además, las modificaciones en el hogar y el ambiente laboral pueden ayudar a reducir las barreras para la participación en actividades sociales y ocupacionales. Para algunas personas con SPP, las sillas de ruedas se convierten en necesarias y proporcionar estos elementos de apoyo, adaptados a las necesidades específicas de cada paciente, es un componente esencial para la mejora de la calidad de vida de las personas con SPP.

El estudio destacaba, ya a principios de la década de los 90, la necesidad de asistencia en la organización del apoyo social y ayuda en el hogar. Muchas personas con SPP requieren asistencia personal con las actividades diarias. Asegurar el acceso a redes de apoyo social adecuadas y servicios de cuidado en el hogar es crucial para mantener la independencia y prevenir el aislamiento.

Las modificaciones prácticas en los entornos de vida pueden mejorar significativamente la seguridad y funcionalidad para las personas con SPP. Esto puede involucrar modificaciones como la instalación de rampas, ascensores para escaleras o accesorios de baño accesibles para acomodar los desafíos de movilidad y reducir el riesgo de caídas.

Este estudio ilustra la complejidad de las necesidades entre personas con SPP y la necesidad de un enfoque comprensivo y multidisciplinario para el cuidado. Al abordar los aspectos físicos, psicológicos y sociales del SPP, los/as proveedores/as de atención médica pueden mejorar significativamente la calidad de vida de aquellas personas que viven con la condición. Subraya la importancia de no sólo tratar los síntomas físicos, sino también de proporcionar el apoyo y los recursos necesarios para navegar efectivamente la vida diaria.

Tras varias décadas de desarrollo, existen en la actualidad algunas políticas y programas generales de apoyo a la población dentro de la Unión Europea, destinados principalmente a mejorar la calidad de vida de personas de edad avanzada con SPP. En su mayoría, se limitan a prestar apoyo a personas con discapacidad. Las estrategias más extendidas en la Unión Europea para apoyar a estos grupos humanos incluyen mejoras en el acceso a la atención sanitaria y los servicios de rehabilitación, así como la disponibilidad de instalaciones de atención a largo plazo.

En línea con el estudio de Stanghelle et al. (1991), el trabajo realizado por Rechel y colaboradores en 2013 profundiza en los desafíos y las opciones de políticas para las poblaciones envejecientes en la Unión Europea, con implicaciones para las personas mayores afectadas por el SPP. Estos/as autores/as destacan la importancia de la prevención temprana y la promoción de la salud entre las personas mayores para mitigar la progresión de los síntomas del SPP. Iniciativas como la actividad física regular, adaptada a las capacidades de la persona, y el asesoramiento nutricional pueden ayudar a mantener la fuerza muscular y la salud general, aliviando potencialmente algunas complicaciones relacionadas con el SPP.

La educación sobre el cuidado de personas mayores con SPP es crucial, pero los/as autores/as insisten en que la educación sobre esta enfermedad debe abarcar a todos los sectores sociales y no sólo a las personas afectadas con SPP y sus familiares. Esto incluye reconocer los primeros signos de exacerbación de síntomas, comprender cómo manejar las actividades diarias y saber cuándo buscar ayuda médica. Educar a la población y empoderar a las personas con SPP a través de la educación y programas de autogestión puede conducir a mejores resultados y calidad de vida.

Una mayor coordinación de la atención para personas con SPP mejora la efectividad del tratamiento. Un enfoque coordinado de la atención que involucre a médicos de atención primaria, neurólogos, fisioterapeutas y otros especialistas optimiza la efectividad del tratamiento. Se requieren por tanto planes de atención coordinada que sean capaces de abordar las diversas expresiones del SPP, desde el manejo de síntomas físicos hasta el impacto psicológico, asegurando un enfoque integral para el bienestar del/de la paciente.

Asimismo, mejorar la gestión de los ingresos y altas hospitalarias es esencial. Los/as pacientes mayores con SPP pueden requerir hospitalización por diversas razones, incluyendo cirugía o exacerbaciones de enfermedades agudas. Asegurar transiciones suaves entre la atención hospitalaria y el hogar o instalaciones de atención a largo plazo puede prevenir complicaciones y readmisiones. La planificación de altas personalizadas, incluidos servicios de rehabilitación y adaptaciones del hogar, puede apoyar a las personas en el manejo más efectivo de su condición.

Mejorar los sistemas de atención a largo plazo es vital, ya que la necesidad de asistencia con respecto a las actividades diarias de las personas afectadas por el SPP aumenta con la edad. Esto incluye el desarrollo de unidades de cuidados especializados para sobrevivientes de polio, capacitación del personal en las necesidades únicas de los/as pacientes con SPP y proporcionar servicios de apoyo psicológico.

Es imprescindible abordar el tema de la situación laboral y de las pensiones de la población con SPP, ya que en muchos casos no pueden continuar trabajando hasta la edad de jubilación.

Se hace necesaria, por tanto, una legislación que ampare horarios de trabajo flexibles y políticas de apoyo tales como la jubilación anticipada y otras prácticas sociales que ayuden a las personas afectadas a mantener sus empleos. Además, hay que asegurar que los sistemas de pensiones reflejen los desafíos enfrentados por personas con condiciones crónicas como el SPP puede proporcionar estabilidad financiera y reducir el estrés, todo lo cual redundará en el bien común.

Una de las líneas de acción sobre SPP en diversos países de la Unión Europea ha sido la de contratar a la fuerza laboral sanitaria experimentada para formar a nuevos/as expertos/as en el ámbito sanitario en el tratamiento de los y las pacientes con SPP. Esto incluye proporcionar capacitación sobre las necesidades específicas de los/as pacientes con SPP, y aprovechar la experiencia de profesionales de la salud retirados/as en roles de asesoramiento o parciales.

Al adoptar estas estrategias multifacéticas, la Unión Europea ha ayudado a crear un entorno de atención sanitaria y social más solidario y efectivo para la población de mayor edad con SPP. Este enfoque holístico es necesario, ya que actualmente la totalidad de los actores del ámbito sanitario reconocen que las necesidades de los pacientes con SPP son extremadamente complejas; se entiende asimismo que el objetivo fundamental mientras no haya cura para tal enfermedad debe ser la mejora de la calidad de vida de los y las pacientes mediante apoyo y cuidados específicos.

El servicio de salud británico ha adoptado un enfoque proactivo para asistir y apoyar a las personas mayores afectadas por el SPP, según se desprende de investigaciones recientes y las experiencias relatadas por los/as pacientes. Una estrategia destacada en este esfuerzo es el desarrollo de un programa de autogestión, diseñado exclusivamente para aquellas personas que viven con los efectos del SPP. Este programa, minuciosamente documentado en el estudio de Curtis (2020), se distingue por sus resultados positivos y su profundo compromiso con el bienestar de las personas afectadas. El programa se caracteriza fundamentalmente por su naturaleza residencial y la dirección de un equipo clínico multidisciplinar, subrayando el valor del cuidado personalizado. Antes de su inclusión en el programa, los/as pacientes son diagnosticados/as con SPP por especialistas en rehabilitación y neurología, garantizando así que el apoyo brindado esté adecuadamente adaptado a las necesidades específicas del/de la paciente. Desde esta perspectiva, la atención personalizada es la clave del éxito de los programas de atención sanitaria.

Otra de las piedras angulares del programa es su enfoque integrado, que combina actividades en grupo con el apoyo individualizado. Centrándose en áreas clave como el ejercicio físico y la gestión de la fatiga, el programa aborda síntomas como la fatiga, el dolor y la debilidad neuromuscular. Los resultados han sido significativos y las personas participantes en el programa han experimentado reducciones notables en la fatiga y el dolor, mejoras en la atrofia, una manifiesta reducción de síntomas bulbares, y un aumento considerable en el conocimiento sobre cómo gestionar estas condiciones.

Además, se observaron mejoras en la capacidad física de las personas participantes, como una mayor movilidad, velocidad y una mayor capacidad para recorrer largas distancias a partir de los primeros seis meses de tratamiento, mejoras evidentes en las capacidades físicas que son cruciales para mantener la independencia y la calidad de vida de estos/as pacientes.

No obstante, a pesar de los avances en lo concerniente a la calidad de vida, situación física y de conocimiento de la enfermedad y sus causas entre los y las pacientes con SPP, el estudio de Curtis (2020) concluyó que no se habían reportado mejoras significativas en lo referente al ámbito psicológico, que frecuentemente incluye depresión y ansiedad. Es plausible pensar que las mejoras en los síntomas físicos y el conocimiento sobre el SPP contribuyan a una mejora del bienestar general de los/as pacientes, incluso si estos no se reflejan directamente en las medidas de salud mental evaluadas.

En resumen, este programa de autogestión para el SPP en el Reino Unido ilustra la eficacia de un enfoque especializado y multidisciplinar para abordar las necesidades complejas de las personas con esta condición. Al combinar educación, rehabilitación física y apoyo psicológico, el programa no sólo mejora los síntomas y la funcionalidad física de las personas participantes, sino que también enriquece su comprensión y manejo del SPP, todo lo cual subraya la importancia de un tratamiento holístico que mejore de manera integral las vidas de aquellas personas afectadas por el síndrome postpolio.

En esta misma línea, la investigación realizada por Atwal (2013) arroja luz sobre el impacto del SPP en la vida de las personas en el Reino Unido y el papel crucial que desempeñan la rehabilitación y la accesibilidad en la mejora de su calidad de vida. Este estudio ofrece perspectivas valiosas sobre cómo el SPP afecta a la vida diaria y qué medidas pueden mejorar significativamente el bienestar de aquellas personas que sufren esta condición. En línea con el estudio de Curtis (2020), uno de los hallazgos de este estudio fue la falta de análisis integral del SPP por parte de los profesionales de la salud. Esta falta de conocimiento tiene un efecto altamente nocivo sobre la calidad de la atención proporcionada a los y las pacientes con SPP, ya que sus necesidades no llegan a ser plenamente reconocidas y satisfechas dentro del ámbito del sistema de salud. La investigación destaca asimismo cómo la participación social y el compromiso con la vida familiar son altamente valoradas por las personas con SPP. La capacidad de participar en actividades sociales es un componente crítico de su calidad de vida, lo que pone de relieve la importancia de abordar los síntomas físicos del SPP, pero también subraya la imperante necesidad de asegurar que las personas afectadas puedan continuar participando en actividades significativas para sus vidas.

El estudio enfatiza la necesidad de programas de rehabilitación dirigidos específicamente a personas con SPP, que deben centrarse en mantener y mejorar su accesibilidad al entorno y apoyar su participación en aquellas actividades importantes para los/as pacientes que permitan su mejora física pero también psicológica. Al hacerlo, los servicios de rehabilitación ayudarán a mitigar el impacto del SPP en las actividades diarias, laborales y rutinarias, y paralelamente ayudarán a mejorar el bienestar general de la persona. Facilitar la accesibilidad es un elemento significativo que determina en gran medida la participación de las personas con SPP en actividades sociales y ocupacionales. El estudio de Atwal (2013) sugiere que las mejoras en la accesibilidad de los espacios públicos y privados pueden tener un profundo impacto en la capacidad de los pacientes con SPP para interactuar con sus comunidades y llevar vidas más plenas. En este mismo sentido, el estudio identificó las limitaciones financieras y la disponibilidad de apoyo social entre los principales factores que restringen la calidad de vida de las personas con SPP. Los recursos financieros adecuados y los sistemas de apoyo social son esenciales para acceder a los servicios de atención médica necesarios, para poner en marcha los necesarios dispositivos de asistencia y para realizar las adaptaciones necesarias en los espacios de vivienda.

El estudio reconoció asimismo la importancia de desarrollar sistemas sociales de salud en los que los/as profesionales puedan garantizar que las personas con SPP sean derivadas a especialistas con experiencia en esta área, lo cual mejora significativamente el manejo de los síntomas del SPP y realza la calidad de vida de las personas afectadas.

Como en el caso de Curtis (2020), el estudio de Atwal de 2013 subraya la importancia de un enfoque holístico para el manejo del SPP, que incluye comprender y abordar el impacto de la condición en la vida de las personas más allá de los meros síntomas físicos. Mejorar el conocimiento del SPP entre los/as profesionales de la salud, aumentar la accesibilidad y proporcionar programas de rehabilitación específicos son pasos cruciales para apoyar a las personas con SPP a llevar vidas más activas y satisfactorias.

El estudio realizado por Stanghelle y Festvåg en 1997 sobre pacientes con SPP aportó conocimientos significativos sobre los aspectos relacionados con la salud mental de los/as pacientes y la importancia de enfocar los tratamientos en el bienestar psicológico de los mismos junto con la gestión de la salud física. A pesar de los retos, las investigaciones sugieren que la salud mental entre las personas afectadas por el SPP puede mejorar notablemente si se combina con programas de rehabilitación integral y educativos adecuados. En virtud de estos estudios, el servicio de salud británico inició una campaña de desarrollo del tratamiento de las personas con SPP en su totalidad, atendiendo a las necesidades psicológicas y físicas de los/as pacientes. El estudio de 1997 demostró que los beneficios potenciales de los programas educativos y de rehabilitación integral para pacientes con SPP contribuyen a la estabilización o mejora en la salud integral al proporcionarles conocimiento sobre su condición, enseñándoles cómo gestionar efectivamente los síntomas y ofreciendo apoyo psicológico. La educación y la comprensión del SPP ayudan a empoderar a las personas, contribuyen a reducir la ansiedad y favorecen el autocontrol.

En líneas generales, los estudios académicos y la praxis médica de las tres últimas décadas apuntan a que es preciso integrar servicios de apoyo físico, psicológico y educacional en los planes de cuidado de los y las pacientes con SPP. La psicoterapia y los grupos de apoyo proporcionan espacios esenciales para que los/as pacientes discutan sus dudas, ansiedades, frustraciones y desafíos, ofreciendo apoyo emocional y estrategias de afrontamiento. El apoyo social de familiares, amigos/as y grupos de apoyo juega un papel crucial en el mantenimiento de la salud mental. Se ha demostrado que fomentar redes sociales fuertes ayuda decisivamente a mitigar sentimientos de aislamiento y depresión que pueden acompañar la discapacidad física. Participar en actividades sociales y mantener relaciones puede proporcionar un levantamiento emocional y un sentido de pertenencia.

Alentar a los/as pacientes a adoptar estrategias adaptativas y realizar modificaciones en el estilo de vida también puede contribuir a mejores resultados en la salud mental. Aprender a equilibrar la actividad con el descanso y modificar las actividades para adaptarlas a sus capacidades puede ayudar a los/as pacientes a manejar los síntomas de manera más efectiva y reducir el estrés. Dado que el dolor y la fatiga son síntomas comunes que pueden impactar significativamente en la calidad de vida de las personas con SPP, abordar directamente estos síntomas también puede tener un efecto positivo en la salud mental. La gestión efectiva del dolor y la fatiga, posiblemente a través de medicamentos, terapia física y ajustes en el estilo de vida, puede llevar a una mejora del estado de ánimo y bienestar psicológico.

Este enfoque ampliado en la salud mental enfatiza la necesidad de un abordaje holístico para la gestión del SPP, reconociendo la interconexión entre los síntomas físicos y la salud psicológica. Al abordar ambos aspectos simultáneamente, los proveedores de atención médica pueden ofrecer un apoyo más comprensivo, permitiendo a las personas con SPP llevar vidas más plenas y satisfactorias a pesar de su condición.

Paralelamente a las estrategias para mejorar los sistemas de atención social y las estrategias médicas para el tratamiento de las personas con SPP, es de suma importancia poner en marcha iniciativas legales que incluyan el pago de indemnizaciones a aquellas personas que han tenido el síndrome debido a la negligencia patente de la Administración durante la dictadura franquista. Este reconocimiento es un acto de justicia imprescindible, y proporcionaría un apoyo financiero necesario para aquellas personas que han vivido con las consecuencias a largo plazo de la poliomielitis en un contexto de negligencia, abandono u olvido de las instituciones sociales del Estado.

Es igualmente imprescindible que se implementen medidas legales efectivas para facilitar la adecuación de las personas con SPP a sus realidades en relación con el mercado laboral. Esto implica regulaciones específicas sobre jubilación y desempleo que reconozcan y se ajusten a las necesidades únicas de salud física y mental de esta población. Las personas con SPP pueden enfrentar desafíos significativos en el entorno laboral, incluyendo limitaciones físicas que requieren adaptaciones en el lugar de trabajo, así como la necesidad de horarios flexibles o periodos de descanso adicionales.

Además, es vital considerar la implementación de políticas que promuevan el empleo inclusivo, asegurando que las personas con SPP no sólo tengan acceso a oportunidades de trabajo, sino que también reciban el apoyo necesario para mantener sus empleos. Esto puede incluir formación específica para empleadores/as y compañeros/as de trabajo sobre el SPP, así como incentivos para las empresas que adopten prácticas laborales inclusivas.

En el ámbito de la salud mental, es necesario que las medidas legales contemplen servicios de apoyo y terapia adaptados a las necesidades de las personas con SPP, reconociendo que el bienestar emocional es tan importante como la salud física. Esto incluiría acceso a psicoterapia, grupos de apoyo y otros recursos de salud mental especializados en el tratamiento de las secuelas psicológicas del SPP.

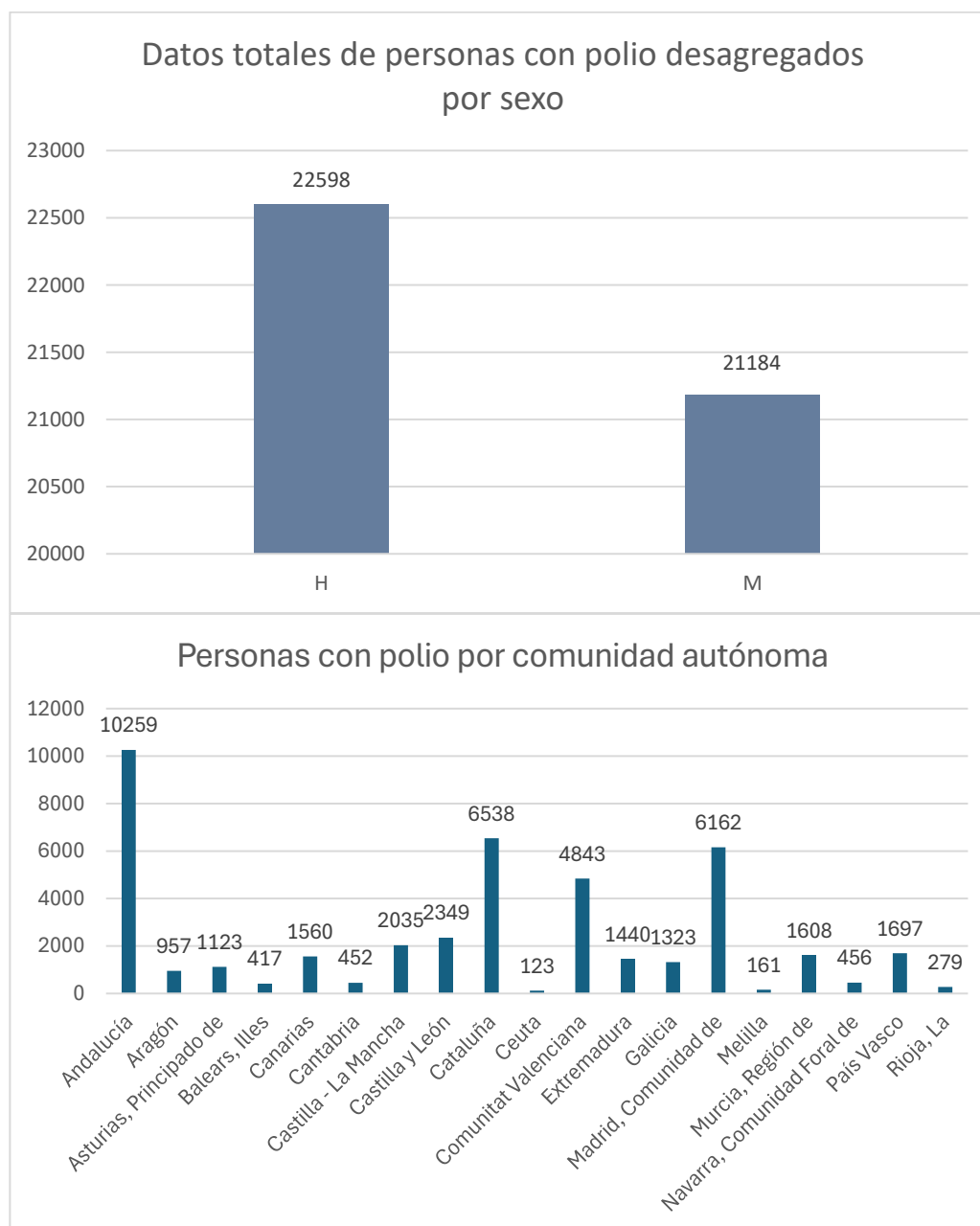
Finalmente, estas iniciativas legales deben ser parte de un enfoque integral que abarque tanto la compensación por las injusticias pasadas como el apoyo continuo y adaptado a las necesidades actuales de las personas con SPP, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y garantizar su plena integración en la sociedad.

Los ejemplos internacionales demuestran que las estrategias más efectivas para el manejo del SPP son aquellas que combinan accesibilidad, personalización y atención multidisciplinaria. Las siguientes recomendaciones pueden adaptarse al contexto español:

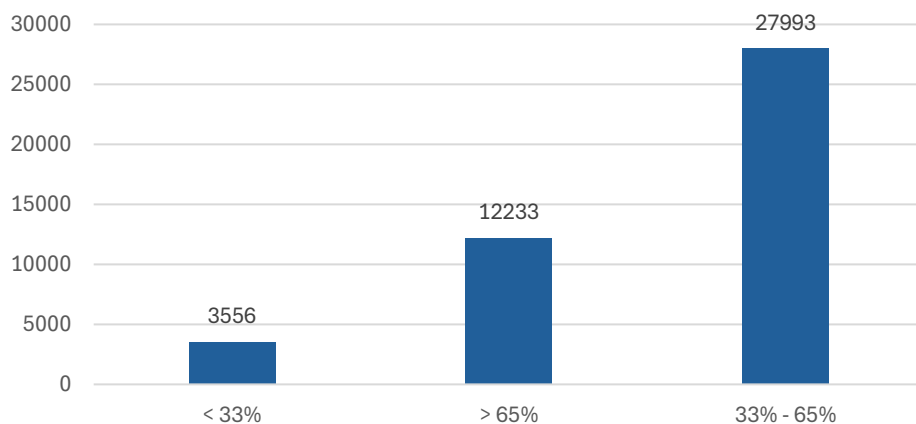
- Unidades de rehabilitación especializadas: establecer servicios de MPR en cada comunidad autónoma, integrando equipos multidisciplinares y garantizando un acceso equitativo a todos los pacientes.
- Acceso a ayudas técnicas y rehabilitación ambulatoria: garantizar el financiamiento público de dispositivos asistenciales y servicios de rehabilitación en los domicilios o en programas ambulatorios, como se observa en los países nórdicos.
- Terapias complementarias: considerar la inclusión de hidroterapia y termalismo en el sistema de salud español como complemento a las terapias físicas convencionales, siempre bajo prescripción médica.
- Apoyo psicosocial y asociativo: fomentar la colaboración con asociaciones de polio para reforzar la adherencia al tratamiento, ofreciendo apoyo emocional y acceso a recursos especializados.

9. SITUACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE POLIO Y SPP EN ESPAÑA EN LA ACTUALIDAD.

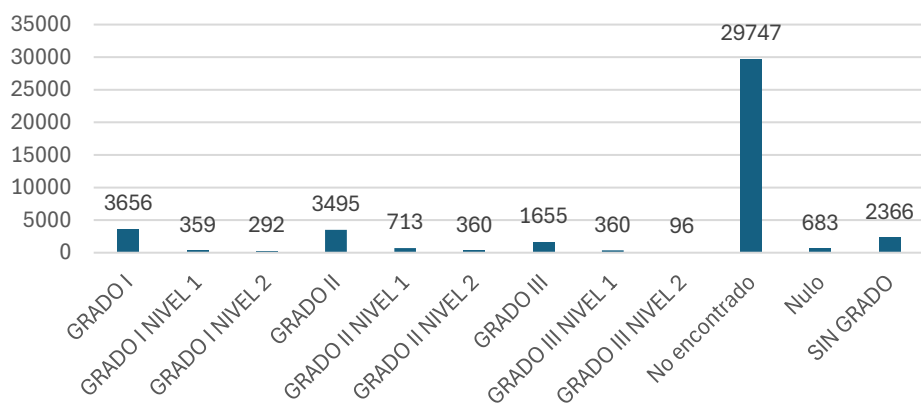
Los datos de personas con discapacidad con diagnóstico de polio en España según los datos del IMSERSO de 2023, asciende a 43.782 individuos y se resume en los siguientes gráficos:



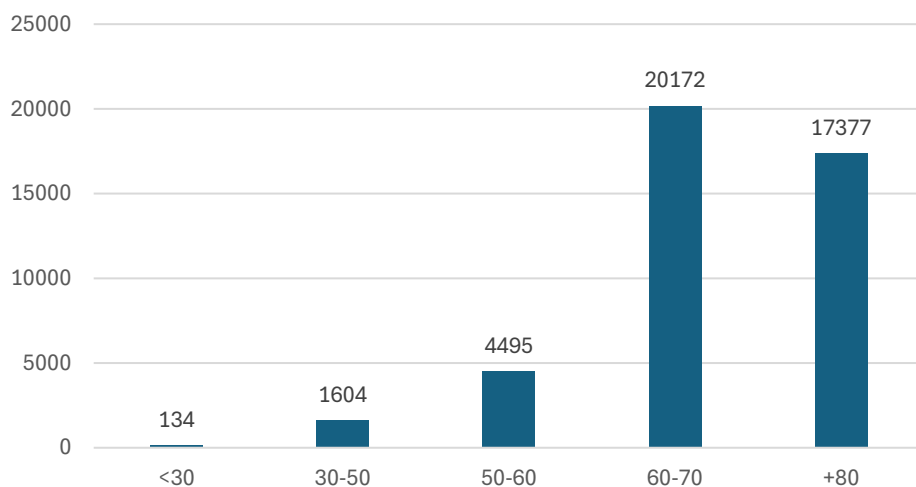
Personas con polio por porcentaje de discapacidad



Personas con polio con certificado de dependencia segregado por grados



Personas con polio por tramos de edad



En febrero de 2000, la Sociedad Española de Neurología y las organizaciones representantes de las personas afectadas con enfermedades neurológicas y sus familiares, firmaron una declaración (Declaración de Madrid) en la que reclamaban una mejor asistencia a las personas enfermas.

Tabla 2. Número de personas valoradas con discapacidad por secuelas de poliomielitis, desagregado por grado de discapacidad y sexo en España en 2019				
		Grado de discapacidad		
	Sexo	≤32%	≥33%	Total
Exclusivamente Secuelas de polio (CIE10 = B91)	Hombres	1.313	9.948	11.261
	Mujeres	924	6.643	7.567
	Total	2.237	16.951	18.828
Secuelas de polio como diagnóstico único o acompañado de otros diagnósticos	Hombres	2.094	22.599	24.693
	Mujeres	1.727	20.762	22.489
	Total	3.821	43.361	47.182

Fuente: “Informe de situación sobre el síndrome post polio”, de junio de 2019 del Instituto de Salud Carlos III y la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

En mayo de 2002 la Sociedad Española de Neurología publicó el Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas. El documento contiene un conjunto de principios generales que buscan mejorar la eficiencia de los sistemas de atención sanitaria a los pacientes neurológicos. Uno de los apartados del plan estratégico enumera las enfermedades neurológicas crónicas y en el grupo de patologías neuromusculares se incluye la poliomielitis y el SPP, aunque el documento no formula propuestas específicas para este último.

En el año 2009, se aprueba el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los/as trabajadores/as con discapacidad en grado igual o superior al 45 %. Este real decreto establece que los/as trabajadores/as por cuenta ajena y por cuenta propia incluidos/as en cualquiera de los regímenes que integran el sistema de la Seguridad Social, afectados/as por alguna de las discapacidades enumeradas en el artículo 2 del real decreto (que incluye el SPP), que hayan determinado durante todo ese tiempo un grado de discapacidad igual o superior al 45 % y que acrediten que a lo largo de su vida laboral han trabajado un tiempo efectivo equivalente, al menos, al período mínimo de cotización que se exige para poder acceder a la pensión de jubilación, podrán acogerse a una jubilación anticipada.

La poliomielitis y el síndrome postpolio continúan afectando a muchas personas en España. Este estudio tuvo como objetivo investigar la situación actual de las personas con polio y SPP, centrándose en su estado funcional, nutricional, psicológico, emocional y social. Método: se llevó

a cabo un estudio transversal descriptivo con una muestra de 87 personas de diversas asociaciones de polio en España. La recolección de datos se realizó mediante cuestionarios autoadministrados. Se aplicaron análisis estadísticos descriptivos para interpretar los datos. Resultados: los resultados mostraron que la mayoría de las personas participantes presentaba algún grado de dependencia en las actividades diarias y una alta preocupación por el riesgo de caídas. Además, se observó un riesgo significativo de desnutrición, junto con una tendencia al sobrepeso y la obesidad. Problemas emocionales como la ansiedad y la depresión, así como dificultades en el sueño, fueron frecuentes entre las personas afectadas. Aunque el apoyo social fue adecuado para la mayoría, una parte significativa percibe un apoyo limitado. Conclusiones: los hallazgos resaltan la necesidad de un enfoque multidisciplinario que integre la rehabilitación física, el apoyo psicológico y programas de nutrición para mejorar el bienestar de las personas con polio y SPP en España.

La poliomiелitis, causada por el poliovirus, ha sido históricamente una enfermedad devastadora en España, con especial incidencia en la población infantil durante las décadas de 1950 y 1960. Entre 1958 y 1963, se alcanzó la mayor tasa de incidencia, con 2000 casos y aproximadamente 200 muertes por año asociadas a la enfermedad. La implementación de la vacuna oral contra la polio en 1963 representó un hito en el control de la enfermedad, logrando una drástica reducción de los casos y manteniéndose en España una ausencia de este poliovirus desde 1988.

Antes de la introducción de la vacunación, la poliomiелitis era una de las principales causas de discapacidad infantil. Las epidemias generaban gran temor debido a la rápida propagación del virus y las graves secuelas que podía dejar en las personas supervivientes, principalmente parálisis permanente. Los hospitales se enfrentan a una sobrecarga de pacientes que requerían cuidados prolongados, incluyendo ventilación asistida y rehabilitación física intensiva. La llegada de la vacuna no sólo alivió a las familias afectadas, sino que supuso un avance trascendental en la salud pública y en la medicina preventiva en España.

El éxito en la erradicación de la polio en el país no fue inmediato, sino que exigió un esfuerzo concertado entre autoridades sanitarias, profesionales de la salud y la sociedad. Las campañas de vacunación masiva y la vigilancia epidemiológica desempeñaron un papel crucial en alcanzar y mantener altas tasas de inmunización. Además, la respuesta rápida ante posibles brotes fue fundamental para controlar la propagación del virus. Este enfoque colaborativo no sólo contribuyó a la eliminación de la poliomiелitis, sino que también estableció un precedente importante para futuras intervenciones contra otras enfermedades infecciosas.

La poliomiелitis es causada por el poliovirus, un enterovirus perteneciente a la familia Picornaviridae. Este virus es altamente infeccioso y se transmite principalmente por vía fecal-oral a través de alimentos o agua contaminada, aunque también puede propagarse mediante secreciones nasales u orales en menor grado. Una vez que el virus entra en el organismo, se replica en la orofaringe y el intestino, y en algunos casos invade el sistema nervioso central, destruyendo las motoneuronas del asta anterior de la médula espinal y causando parálisis irreversible. La mayoría de las infecciones por poliovirus son asintomáticas o causan síntomas leves, como fiebre y dolor de garganta. Sin embargo, aproximadamente en el 1 % de los casos

puede presentarse parálisis aguda flácida que afecta principalmente a las extremidades, y puede ser permanente.

Así mismo, las secuelas de la polio pueden ser devastadoras y duraderas. Entre las más comunes se encuentran la debilidad muscular, la atrofia y la parálisis, que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Estas secuelas no sólo impactan la movilidad y la independencia de las personas afectadas, sino que también pueden llevar a complicaciones adicionales, como deformidades articulares y problemas respiratorios debido a la debilidad de los músculos torácicos.

Además, muchas personas que sobrevivieron a la polio desarrollan el síndrome pospoliomielítico (SPP) décadas después de la infección inicial. Este síndrome se caracteriza por una nueva aparición de debilidad muscular, fatiga, dolor y problemas respiratorios. El SPP puede ser particularmente debilitante, ya que los síntomas progresan con el tiempo y pueden limitar significativamente la calidad de vida de las personas afectadas. La causa exacta del SPP no se comprende completamente, pero se cree que está relacionada con la degeneración de las neuronas motoras que fueron dañadas por la infección inicial.

El manejo de las secuelas de la polio y del SPP requiere un enfoque multidisciplinar que incluya fisioterapia, terapia ocupacional, nutrición y, en algunos casos, intervenciones quirúrgicas para corregir deformidades. Además, el apoyo psicológico es crucial para ayudar a los/as pacientes a enfrentar los desafíos emocionales y sociales asociados con estas condiciones. La investigación continua y el desarrollo de nuevas estrategias de tratamiento son esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por las secuelas de la polio y el SPP.

En la actualidad, aunque la polio ha sido erradicada en España, las personas que tuvieron la enfermedad en su juventud continúan enfrentando desafíos significativos. Estos desafíos incluyen no sólo las secuelas físicas, como la debilidad muscular y la parálisis, sino también problemas psicológicos y sociales derivados de la discapacidad. El acceso a tratamientos adecuados es imprescindible para mejorar su calidad de vida. Además, el apoyo social, tanto de la familia como de la comunidad, juega un papel fundamental en la integración y el bienestar de estas personas.

Es crucial conocer el estado funcional, nutricional, psicológico, emocional, afectivo y social, así como sobre su salud general y la calidad de vida de las personas afectadas por secuelas de polio, secuelas tardías de polio y SPP en España. Esta información permitirá desarrollar estrategias más efectivas para mejorar su bienestar y apoyar su calidad de vida a medida que envejecen. Por ello, el objetivo de este estudio llevado a cabo en 2024 por la cátedra de la universidad de Burgos fue investigar la situación actual de las personas que padecen polio y SPP en España.

Para ello se llevó a cabo, un estudio descriptivo, transversal, de cohorte observacional. Se seleccionó una muestra aleatoria que son socias de cualquiera de las asociaciones de polio a nivel nacional. Se reclutó una muestra con un total de 87 personas.

La recogida de datos se llevó a cabo entre los meses de mayo y julio de 2024. Para garantizar una amplia participación y alcanzar a la mayor cantidad posible de personas afectadas por polio y SPP en España, se contactó directamente con las principales asociaciones de polio distribuidas a lo largo del territorio español. A través de estas organizaciones, se presentó y explicó en

detalle el propósito del estudio, destacando la importancia de obtener información actualizada sobre la situación de estas personas para contribuir al diseño de políticas y programas de apoyo más efectivos.

Una vez expuesto el objetivo del estudio, se distribuyeron los enlaces de acceso y códigos QR a los formularios, elaborados mediante la plataforma Microsoft Forms, para que las asociaciones los hicieran llegar a las personas afectadas por polio y SPP en sus redes. Con ello, se buscaba que los participantes pudieran completar los formularios de manera autónoma desde cualquier dispositivo con acceso a internet, facilitando una mayor representatividad en la muestra.

Dado que el cuestionario abarcaba diversas variables, se optó por dividir la recogida de datos en tres formularios. Cada uno de los formularios estaba orientado a diferentes aspectos del estudio, permitiendo así recopilar la totalidad de las variables de manera más eficiente, sin sobrecargar a los encuestados.

En el primer formulario, se recopilaron las variables sociodemográficas y clínicas de los participantes, junto con información sobre su funcionalidad y estado de salud general. El segundo formulario se centró en variables relacionadas con la calidad de vida y estado nutricional de los participantes. Finalmente, el tercer formulario abordó las variables vinculadas al estado psicológico, afectivo y social de los encuestados.

El Comité de Bioética de la Universidad de Burgos aprobó la investigación, (Referencia UBU IO 28/2024), respetando todos los requisitos establecidos en la Declaración de Helsinki de 1975. Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes del estudio en el formulario.

Las variables sociodemográficas recogidas fueron la edad, sexo, comunidad autónoma en la que vive, la provincia en la que vive, con quién vive, situación laboral, nivel de estudios, estado civil, si tiene hijos, el grado discapacidad que posee, si tiene concedida la incapacidad laboral, si recibe algún servicio de salud y la utilización de CPAP para dormir. Así mismo se recogieron variables mediante instrumentos de evaluación traducidos y validados para población española, y que además poseen buenas propiedades psicométricas. En la siguiente tabla se muestran las variables recogidas y el instrumento correspondiente a su medición. A continuación, se describen los instrumentos de evaluación utilizados:

Tabla I. Variables del estudio e instrumentos de evaluación

Variable	Instrumentos de evaluación
Funcionalidad AVD	Barthel
Funcionalidad AIVD	Lawton y Brody
Riesgo de caídas	Dawton
Miedo a las caídas	Falls Efficacy Scale-International (Short Fes I)

Salud general

Cuestionario de Salud General de Goldberg

Estado nutricional	Mini Nutritional Assessment (MNA)
Riesgo de úlceras por presión	Norton
Dolor	Cuestionario de dolor de McGill
Nivel de dolor	Escala Visual Analógica (EVA)
Ansiedad y depresión	Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (E.A.D.G)
Insomnio, Satisfacción subjetiva del sueño e Hiperinsomnio	Cuestionario Oviedo del sueño
Apoyo social percibido	Duke-Unc

Fuente: elaboración propia.

La muestra estuvo compuesta por 87 personas, de las cuales el 54 % eran mujeres (n=47) y el 46 % hombres (n=40). La edad promedio de las personas participantes fue de 65,05 años (DE = 5,75). En cuanto a su situación de convivencia, el 79,3 % de las personas participantes vivían acompañadas. Respecto a la situación laboral, la mayoría de las personas participantes (73,6 %) se encontraban jubiladas. En términos de nivel educativo, el 41,4 % contaba con estudios superiores, el 40,2 % con estudios de secundaria y el 18,4 % con estudios básicos. El 59,8 % de las personas participantes estaban casadas. El 70,1 % de las personas encuestadas tenían hijos/as. El grado de discapacidad promedio fue de 60,92 % (DE = 16,55), de estas personas, el 40,2 % tenía reconocida la incapacidad laboral (tabla 2).

Tabla 2. Variables sociodemográficas de las personas con polio y SPP en España:

Variable		N= 87	%
Sexo	Mujer	47	54
	Hombre	40	46
Edad		65,05 ± 5,75	
Con quién vive	Acompañado/a	69	79,3
	Solo/a	18	20,7
Situación laboral	En activo	11	12,6
	Desempleado/a	3	3,4
	Jubilado/a	64	73,6
	Otro	9	10,3
Nivel de estudios	Básicos	16	18,4
	Secundaria	35	40,2
	Superiores	36	41,4
Estado civil	Casado/a	52	59,8
	Soltero/a	27	31
	Viudo/a	8	9,2
Tiene hijos/as	Sí	61	70,1
	No	26	29,9
Grado de discapacidad que posee		60,92 ± 16,55	
Tiene concedida la incapacidad laboral	Sí	35	40,2

	No	52	59,8
Servicios de salud que recibe	Fisioterapia	17	19,5
	Terapia Ocupacional	1	1,1
	Nutrición	1	1,1
	Ninguna	64	73,6
	Otras	4	4,6
Usa CPAP para dormir	Sí	16	18,4
	No	71	81,6

Fuente: elaboración propia.

La muestra incluyó personas participantes de diversas comunidades autónomas de España, destacando una mayor representación de Castilla y León (n=24, 27,6 %) y la Comunidad de Madrid (n=23, 26,4 %)

Los datos sobre la funcionalidad de las personas participantes mostraron una media de 76,32 puntos en el Índice de Barthel, indicando que la mayoría presentaban un nivel de independencia funcional en AVD. En cuanto a las AIVD, la media fue de 6,07, sugiriendo una capacidad relativamente conservada en este ámbito. El miedo a las caídas presentó una media de 18,24, lo que apunta un nivel de preocupación alto respecto a la posibilidad de sufrir caídas. La evaluación del estado general de salud indicó una media de 9,06, lo que significa que las personas participantes experimentan cierto grado de malestar emocional o problemas psicológicos.

El estado nutricional de la muestra reflejó un promedio de 21,67, lo que indica un riesgo de desnutrición entre las personas participantes. El índice de masa corporal (IMC) promedio fue de 28,31, situándose en un rango de sobrepeso según los estándares de la OMS. El riesgo de desarrollar úlceras por presión mostró una media de 14,30, es decir, riesgo significativo para una parte de las personas participantes. En relación con el dolor, el Cuestionario de Dolor de McGill reveló una media de 9,93, mientras que el nivel de dolor evaluado con la EVA tuvo una media de 4,86, indicando un dolor de intensidad moderada. Las puntuaciones para ansiedad fueron de 7,26 y de 5,10 para depresión, sugiriendo una alta prevalencia de síntomas ansiosos y depresivos en esta población. La media del insomnio fue de 25,77, reflejando un problema significativo en la calidad del sueño. En cuanto a la satisfacción subjetiva del sueño, la media fue de 4,48, indicando una percepción negativa de la calidad del sueño.

Tabla 3. Datos cuantitativos que describen la situación actual de las personas con polio y SPP en España:

Variables	Media (DE)	Mínimo	Máximo
Funcionalidad AVD	76,32 ± 18,22	20	95
Funcionalidad AIVD	6,07 ± 1,86	2	8
Miedo a las caídas	18,24 ± 5,65	7	28

Salud general	9,06 ± 7,75	0	27
Estado nutricional	21,67 ± 4,12	12	28,5
IMC	28,31 ± 4,46	19,98	40,43
Riesgo de úlceras por presión	14,30 ± 3,48	6	20
Dolor	9,93 ± 9,75	0	39
Nivel de dolor	4,86 ± 2,82	0	9
Ansiedad	7,26 ± 1,44	4	9
Depresión	5,10 ± 2,22	2	9
Insomnio	25,77 ± 9,39	10	44
Satisfacción subjetiva del sueño	4,48 ± 1,49	1	7
Hiperinsomnio	7,10 ± 3,85	3	15
Apoyo social percibido	36,98 ± 12,18	11	55

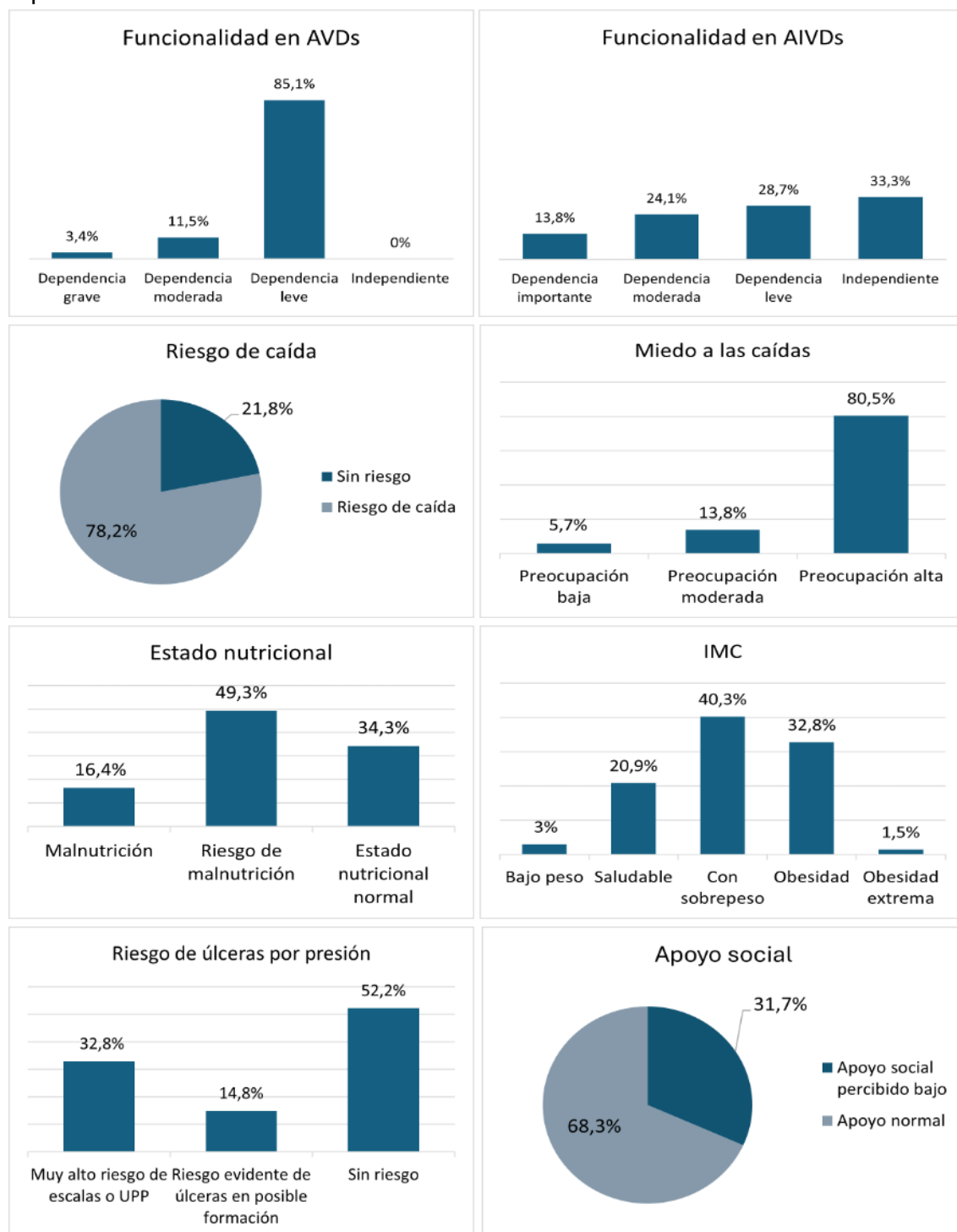
Fuente: elaboración propia.

En referencia a los datos cualitativos que se muestran en la figura 2, en la funcionalidad en AVD, la mayoría de las personas participantes (85,1 %) presentó un nivel de dependencia leve, aunque, no se encontraron participantes que fueran totalmente independientes para las AVD. En el caso de las AIVD, un 33,3 % fue clasificado como independiente, mientras que 13,8 % mostró dependencia importante.

El riesgo de caídas resultó un problema relevante en esta población, ya que el 78,2 % de las personas participantes fue identificado con riesgo de sufrir caídas. Además, el miedo a las caídas fue un factor importante, con un 80,5 % manifestando una preocupación alta. Respecto al estado nutricional de la muestra, casi la mitad de las personas participantes (49,3 %) se encuentra en riesgo de malnutrición. Asimismo, el IMC mostró que el 40,3 % presentaba sobrepeso.

El riesgo de desarrollar úlceras por presión es otro aspecto para destacar, ya que, el 32,8 % mostró un riesgo muy alto de úlceras y el 14,8 % un riesgo evidente de formación de úlceras. Por último, en cuanto al apoyo social percibido, el 31,7% percibió un apoyo social bajo.

Figura 2. Datos cualitativos que describen la situación actual de las personas con polio y SPP en España.



Fuente: elaboración propia.

El presente estudio tuvo como objetivo investigar la situación actual de las personas con polio y SPP en España, considerando su estado funcional, nutricional, psicológico, emocional, afectivo, social, así como su salud general. A través de un análisis detallado de estos aspectos, se busca proporcionar información relevante para el diseño de estrategias de apoyo que mejoren el bienestar de esta población.

Los resultados principales muestran que la mayoría de las personas participantes presenta algún grado de dependencia en las AVD y en las AIVD, con una alta prevalencia de preocupación por caídas y un riesgo significativo de las mismas. Asimismo, se observó un riesgo considerable de desnutrición, junto con una tendencia al sobrepeso y la obesidad. El dolor crónico, los problemas de sueño y los síntomas de ansiedad y depresión son prevalentes en esta población, mientras que el apoyo social percibido es adecuado para la mayoría, aunque una parte significativa reporta un apoyo social bajo.

Un aspecto novedoso de este estudio es la amplitud de variables evaluadas, desde el estado funcional hasta la percepción del apoyo social, lo que ofrece una visión integral de la realidad de estas personas. A diferencia de estudios previos que se han centrado principalmente en el impacto físico de la polio, este trabajo profundiza también en el bienestar psicológico, emocional y social. Los hallazgos subrayan la importancia de abordar de manera conjunta tanto los problemas físicos y psicológicos, como los emocionales y sociales para mejorar la calidad de vida de esta población.

Respecto al estado funcional y nivel de independencia, se han encontrado estudios que mencionan la existencia de debilidad muscular y fatiga progresiva predominantemente en personas con SPP, lo que puede contribuir a su dependencia funcional. Así mismo, en cuanto al estado nutricional, se observa que las personas con SPP reportaban problemas nutricionales, destacando la necesidad de intervenciones dietéticas adecuadas para esta población, también mostraron un elevado riesgo de desnutrición y problemas metabólicos, como se observa en nuestro estudio, lo que subraya la importancia de una evaluación nutricional de forma regular.

Cuando se evalúa el estado psicológico se aprecia que el dolor y la fatiga tienen un impacto significativo en la calidad de vida de estas personas, contribuyendo así a problemas psicológicos como la ansiedad y depresión. De acuerdo con nuestros resultados otro estudio destacó la alta prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en personas con SPP, afectando de forma negativa a su bienestar emocional. El apoyo social que se observa en un estudio sobre la importancia del apoyo familiar y social en personas con SPP fue deficiente.

Por último, cabe destacar el estudio de Walani y Biermann que enfatizan la necesidad de un enfoque multidisciplinario para mejorar la CV de las personas con polio y SPP, considerando tanto los aspectos físicos, psicológicos como emocionales.

Las implicaciones de estos resultados son significativas, ya que destacan la necesidad de un enfoque multidisciplinar en el manejo de personas con polio y SPP. Las altas tasas de dependencia en AVD y el miedo a las caídas sugieren la importancia de reforzar programas de rehabilitación física y prevención de caídas. La prevalencia de problemas emocionales y de sueño indica la necesidad de integrar servicios de apoyo psicológico y estrategias de manejo del dolor. Asimismo, el riesgo de desnutrición y la alta proporción de personas con sobrepeso subrayan la importancia de implementar programas nutricionales adecuados. A pesar de la riqueza de la información obtenida, el estudio presenta limitaciones. Como se trata de un estudio transversal, los datos ofrecen una imagen estática de la situación, sin evaluar la evolución de las condiciones a lo largo del tiempo. Además, la recopilación de datos mediante cuestionarios puede implicar sesgos de autoinforme, ya que las respuestas pueden ser subjetivas.

En conclusión, el estudio identificó la situación actual de las personas con polio y SPP en España, evaluando su estado funcional, nutricional, psicológico y social. Se encontró que muchas personas participantes presentan limitaciones en sus actividades diarias y una alta preocupación por caídas, así como problemas emocionales como ansiedad y depresión, dificultades en el sueño y dolor crónico. Además, la coexistencia de riesgos nutricionales y la tendencia al sobrepeso subrayan la necesidad de intervenciones específicas en nutrición y rehabilitación física. Aunque la mayoría percibe un apoyo social adecuado, es fundamental reforzar este aspecto en quienes reportan insuficiencia, ya que impacta su bienestar emocional. Estos hallazgos destacan que, a pesar de los logros en la erradicación de la poliomielitis en España, las personas sobrevivientes enfrentan desafíos significativos. Por lo tanto, las políticas de salud y programas de intervención deben adoptar un enfoque holístico que contemple las necesidades físicas, psicológicas y sociales de esta población.

No se ha encontrado ningún estudio publicado en el que se haga una estimación del número de pacientes con SPP en España. Se ha realizado una estimación basándose en el número de diagnósticos de polio registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Esta base de datos no diagnostica, sólo evalúa, por lo que no constan personas diagnosticadas como SPP. Tampoco es un registro oficial de personas con reconocimiento de situación de discapacidad. Dispone de información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad y la información recogida es la relativa al total de la gestión de valoraciones en las distintas comunidades autónomas que conforman el Estado español, incluidas las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, y no incluye información de 2015 y años posteriores.

En dicha base de datos consta que la población con discapacidad valorada en España exclusivamente por secuelas de polio se eleva a 18.828 personas. Sin embargo, en otros 28.354 registros correspondientes a diversos tipos de deficiencia, también se consignaba el diagnóstico de polio, aunque asociado a otros que podían ser los principales determinantes del grado de discapacidad. En conclusión, la secuela poliomielítica contribuiría en mayor o menor grado a la discapacidad de 47.182 personas. Si tomamos esta cifra como el total de personas con secuelas de polio en España, y le aplicamos los extremos de los rangos señalados en la literatura citada en el presente informe y que se resumen en la tabla I (25 % y 85 %), el número de personas afectadas por el SPP podría estar entre 11.796 si consideramos que sufrirá el síndrome el 25 % de personas afectadas por poliomielitis con secuelas, y 40.105 si consideramos que puede llegar

a manifestar el síndrome el 85 % de las personas que han tenido poliomielitis con secuelas. Este valor contrasta seriamente con los datos ofrecidos por el Franquismo que entre 1953 y 1963 establece que hubo 20.000 casos de polio. Esta estimación podría verse incrementada si también fuera posible que se dieran casos de SPP en pacientes con la variante de poliomielitis sin parálisis; pero, por una parte, esta hipótesis está seriamente cuestionada; y por otra, no se dispone de registros que recojan el número de personas que ha tenido la variante sin parálisis. En consecuencia, si ya es amplia la disparidad de las cifras de prevalencia que se manejan con relación a la población mejor identificable de supervivientes con secuelas, cualquier estimación de SPP en poliomielitis sin parálisis puede parecer altamente especulativa.

10. CONCLUSIONES.

- La poliomielitis fue una enfermedad de gran impacto en España en la segunda mitad del siglo XX, especialmente antes de la introducción de la vacunación en 1963. A pesar de que la enfermedad ha sido erradicada, las secuelas de la infección continúan afectando a las personas sobrevivientes, muchas de las cuales desarrollan el SPP décadas después de la infección inicial. Las personas afectadas por la polio y el SPP enfrentan problemas físicos como debilidad muscular y parálisis, así como desafíos emocionales y sociales.
- Las secuelas tardías de la poliomielitis (Síndrome postpoliomelítico SPP) surgen entre el 20% y el 50% de las personas afectadas décadas después de la infección inicial. El manejo de estas secuelas requiere un enfoque personalizado y multidisciplinar que combine una evaluación integral con programas específicos diseñados para maximizar la funcionalidad, prevenir complicaciones y mejorar la calidad de vida.
- Las personas afectadas de polio/SPP en la dictadura no deberían estar en situación de discapacidad o dependencia a causa de la polio/SPP, ya que estas personas presentan discapacidad desde la infancia por la aplicación de la biopolítica negligente grave del Gobierno de la Dictadura y, por tal motivo, y no por otro, es por lo que se les ha incluido en la Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática, para que el Gobierno desarrolle medidas sanitarias y sociales específicas y excepcionales para dicho colectivo, medidas encaminadas a reparar el daño causado de por vida a estas personas por la negligencia grave del Gobierno dictatorial.
- La avanzada edad y el deterioro progresivo de la salud de las personas afectadas hacen imprescindible actuar con inmediatez. Las acciones deben priorizar la rehabilitación integral y el seguimiento continuo para abordar tanto las necesidades actuales como los efectos acumulados de la enfermedad.
- La vacunación ha sido un elemento nuclear en la erradicación de la poliomielitis en España, pasando situación epidemiológica en la década de 1960, con más de 2.000 casos anuales, a que se haya logrado mantener la certificación como estado libre de PV salvaje desde 1988.
- La memoria democrática implica también conocer la verdad y documentar las situaciones derivadas de salud pública y del abordaje de las situaciones de discapacidad durante la dictadura franquista.
- En España existe margen a la hora de mejorar la formación de los y las profesionales del Sistema Nacional de Salud sobre el SPP, así como los protocolos de atención y de respuesta especializada a personas que sufran secuelas tardías de la polio.

- Existe un asociacionismo atomizado y que empieza vertebrarse a través de una Federación en el ámbito nacional, que ha dificultado una ágil interlocución y el diálogo civil entre las administraciones públicas y los colectivos de personas afectadas.
- Este informe es una primera aproximación a la realidad de las personas con polio y SPP en España, para explorar las medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y el SPP, que posibiliten su calidad de vida, no obstante, resulta imprescindible abordar una investigación en profundidad sobre esta cuestión.

II. RECOMENDACIONES.

El análisis de la situación de las personas afectadas por la poliomielitis y el SPP realizado a lo largo de este informe, y amparándose en la Disposición Adicional I I^a de la Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática que dice , cristaliza en las siguientes recomendaciones, en respeto al reparto competencial vigente, y dirigidas a promover la investigación y los 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 SPP, que posibiliten su calidad de vida, contando con la participación de las entidades representativas de las personas afectadas sobrevivientes a la polio:

- Realización de un estudio sobre la situación actual de las personas afectadas por la polio y los efectos tardíos de la polio y el SPP, así como esclarecer la verdad sobre lo acaecido respecto de la expansión de la epidemia durante la dictadura franquista. Para el estudio se contará con una Universidad pública española de reconocido prestigio en la materia y considerará testimonios directos de personas afectadas, y contar con el aval de las entidades y de profesionales con trayectoria clínica reconocida en polio y SPP.
- El Ministerio de Política Territorial y Memoria Democrática impulsa anualmente una convocatoria de subvenciones en régimen de concurrencia competitiva destinadas a actividades relacionadas con la recuperación de la Memoria Democrática y las víctimas de la Guerra Civil y de la Dictadura. Se trata de una convocatoria dirigida a entidades sin ánimo de lucro con subvenciones que van desde los 5.000 a los 12.000 euros según la línea en la que se inscriba la propuesta. Se informará al movimiento asociativo sobre la publicación de la convocatoria prevista para el ejercicio 2025, y convocatorias sucesivas, para que, si lo consideran oportuno, puedan presentar propuestas relativas a estudios, publicaciones, conferencias, así como recopilación de patrimonio documental relacionado con la polio y los efectos tardíos de la polio y el SPP.
- Informar al movimiento asociativo de la Polio y el SPP sobre la red de Cátedras de Memoria Democrática del Estado, fomentando su implicación y colaboración en el estudio e investigación de la polio y los efectos tardíos de la polio y el SPP.
- Garantizar el acceso a la rehabilitación en el marco de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud a los pacientes con déficit funcional encaminada a facilitarles, mantenerles o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible, con el fin de mantener su máxima autonomía y reintegrarles en su medio habitual, según la organización de los correspondientes servicios de salud.
- Actualización del catálogo común de prestación ortoprotésica para la inclusión de productos de calidad disponibles y la retirada de aquellos que pudieran estar obsoletos.

Los productos deben ser accesibles bajo prescripción médica personalizada, con garantías de mantenimiento y sustitución periódica según la organización de los correspondientes servicios de salud.

- Que se establezcan los métodos necesarios para realizar un Registro Nacional de inscripción voluntaria sobre el número de Personas con Poliomiélitis Aguda (A80-CIE10), Secuelas de la Polio (B91-CIE10) y Síndrome Postpolio (G14-CIE10) en España, permitiendo planificar políticas públicas y priorizar recursos de manera efectiva (Instituto de Salud Carlos III, 2019).
- Adoptar la Guía de recomendaciones para el diagnóstico y el tratamiento neurorrehabilitador de los estados seculares postpoliomelíticos por parte de los grupos de trabajo de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología y la Sociedad Española de Neurorrehabilitación como protocolo del Sistema Nacional de Salud y elevarlo a un acuerdo del Consejo Interterritorial de Salud para su aprobación e implementación.
- Fomentar la oferta de actividades de formación continuada de las y los profesionales sanitarios sobre estos temas entre los proveedores de formación, así como favorecer los contactos entre profesionales de las diferentes CCAA, trabajando en colaboración con asociaciones de pacientes y sociedades científicas para ello se elaborará un estudio sobre la oferta actual de formación sobre polio y SPP.
- Apoyo y fortalecimiento del movimiento asociativo de las personas afectadas por polio y el SPP, en aras a una mejor vertebración cívica que mejore sus canales de interlocución e incidencia con los poderes públicos.
- Inclusión de las personas afectadas por polio y SPP como colectivo de especial atención en el marco del Programa de Ayudas Reina Letizia, para que estas personas puedan tener una nueva oportunidad académica o formativa con todas las garantías de accesibilidad.
- Promoción de campañas informativas y de toma de conciencia para dar a conocer la realidad de las personas afectadas de polio y SPP.
- Refuerzo del pleno acceso a derechos ya reconocidos, dando a conocer entre las administraciones competentes y entre las asociaciones de polio y SPP las medidas vigentes como ayudas adaptación de vehículos, descuentos en el transporte, beneficios fiscales y justicia jurídica gratuita para que puedan beneficiarse este colectivo.
- Incremento, en el marco de la normativa reguladora vigente, de la participación de personas afectadas por polio y SPP en el programa de termalismo del IMSERSO, dando información y orientación entre las asociaciones de polio y SPP sobre convocatorias, plazos, requisito para que el beneficio que aportan de estas terapias acuáticas contribuya a la mejora de su calidad de vida.

- Reforma de la Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal para que las personas con polio y SPP puedan exigir la adaptación de sus edificios en condiciones de accesibilidad universal y con el mandato de inclusión de ayudas para estas adaptaciones.
- Fortalecimiento de la accesibilidad en el nuevo Plan Estatal de Vivienda para que las ayudas que se deriven de este nuevo Plan tengan en cuenta estos criterios para beneficiar a las personas con discapacidad entre las que están las personas con polio y SPP.
- Valoración de discapacidad: Informar a los equipos de valoración de la discapacidad sobre la situación particular de salud de las personas afectadas con polio y SPP, para que si opera apliquen la tramitación de urgencia que determina artículo 10 del Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Promoción de un acceso más ágil a servicios correspondientes que garanticen la autonomía personal a través de una modificación de las leyes de discapacidad y de dependencia que apueste por ampliación de derechos, servicios y prestaciones, así como reformas para la eliminación de barreras normativas y flexibilización de itinerarios en el sistema.
- Las comunidades autónomas ostentan las competencias plenas para cumplir con el acceso preferente a las prestaciones y servicios destinado a las personas en situación de dependencia, así como el reconocimiento de la discapacidad, por lo que además de la modificación de la leyes arriba mencionadas, se promoverá intercambio de conocimiento para contribuir a mejorar los mecanismos de acceso.
- Mejora de la coordinación sociosanitaria a través de la elaboración de un marco de referencia que sea consensuado junto con las CCAA en los órganos de coordinación y cooperación interterritorial de cada ámbito.

12. FUENTES.

En aras a la brevedad, sólo incluimos las fuentes imprescindibles a nuestro juicio, teniendo en cuenta los numerosos libros, artículos y documentos consultados.

12.1 Artículos

- Mosquera Gordillo, Miguel Armando, Barón Cano, Natalia, Ballester Añón, Rosa (2014) El camino hacia la erradicación de la poliomielitis a través de la Organización Panamericana de la Salud. *Rev. Panam. Salud Publica*;36(3) 185-192, sep. 2014.
- Nájera E, Llácer A, Valenciano L, Salmerón E, Martínez Navarro JF, Mezquita M, Pérez Gallardo F: Análisis epidemiológico de la situación actual de la poliomielitis en España. *Rev. San Hig Pública*. 1975; 49: 953-1025.
- Porras, María Isabel; Baguena, María José y Ballester, Rosa. Spain and the international scientific conferences on polio, 1940s-1960s. *Dynamis* [online]. 2010, vol.30.
- Armengou Ricard, Montse (2014) “Polio, crónica de una negligencia” En: <https://www.3cat.cat/3cat/version-en-castellano-del-documental-polio-cronica-de-una-negligencia/video/4900033/>
- Araujo, M. A., Silva, T. M., Moreira, G. A., Pradella-Hallinan, M., Tufik, S., & Oliveira, A. S. (2010). Sleep disorders frequency in post-polio syndrome patients caused by periodic limb movements. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 68(1), 35–38.
- Atwal, A., Giles, A., Spiliotopoulou, G., Plastow, N., & Wilson, L. (2013). Living with polio and postpolio syndrome in the United Kingdom. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(2), 238–245.
- Baj, A., Colombo, M., Headley, J. L., McFarlane, J. R., Liethof, M. A., & Toniolo, A. (2015). Post-poliomyelitis syndrome as a possible viral disease. *International Journal of Infectious Diseases*, 35, 107–116.
- Bang, H., Suh, J. H., Lee, S. Y., Kim, K., Yang, E. J., Jung, S. H., et al. (2014). Post-polio syndrome and risk factors in Korean polio survivors: A baseline survey by telephone interview. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 38(5), 637–647.
- Bakker, M., Schipper, K., Koopman, F. S., Nollet, F., & Abma, T. A. (2016). Experiences and perspectives of patients with post-polio syndrome and therapists with exercise and cognitive behavioural therapy. *BMC Neurology*, 16, 23.
- Bertolasi, L., Acler, M., dall'Ora, E., Gajofatto, A., Frasson, E., Tocco, P., et al. (2012). Risk factors for post-polio syndrome among an Italian population: A case-control study. *Neurological Sciences*, 33(6), 1271–1275.
- Bickerstaffe, A., Beelen, A., & Nollet, F. (2010). Circumstances and consequences of falls in polio survivors. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(10), 908–915.
- Bickerstaffe, A., Beelen, A., & Nollet, F. (2015). Change in physical mobility over 10 years in post-polio syndrome. *Neuromuscular Disorders*, 25(3), 225–230.
- Brehm, M. A., Nollet, F., & Harlaar, J. (2006). Energy demands of walking in persons with postpoliomyelitis syndrome: Relationship with muscle strength and reproducibility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(1), 136–140.

- Brogårdh, C., Lexell, J., & Hammarlund, C. S. (2017). Experiences of falls and strategies to manage the consequences of falls in persons with late effects of polio: A qualitative study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49(8), 652–658.
- Cantarero-Villanueva, I., Fernández-Lao, C., Díaz-Rodríguez, L., Cuesta-Vargas, A. I., Fernández de-las-Peñas, C., Piper, B. F., et al. (2014). The Piper Fatigue Scale-Revised: Translation and psychometric evaluation in Spanish-speaking breast cancer survivors. *Quality of Life Research*, 23(1), 271–276.
- Chasens, E. R., Umlauf, M., Valappil, T., & Singh, K. P. (2001). Nocturnal problems in postpolio syndrome: Sleep apnea symptoms and nocturia. *Rehabilitation Nursing*, 26(2), 66–71.
- Dalakas, M. C. (1995). The post-polio syndrome as an evolved clinical entity: Definition and clinical description. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 753, 68–80.
- Dencker, A., Sunnerhagen, K., Taft, C., & Lundgren-Nilsson, A. (2015). Multidimensional fatigue inventory and post-polio syndrome – A Rasch analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 20.
- Farbu, E., Gilhus, N. E., Barnes, M. P., Borg, K., de Visser, M., Driessen, A., et al. (2006). EFNS guideline on diagnosis and management of post-polio syndrome. *European Journal of Neurology*, 13(8), 795–801.
- Farbu, E., Rekand, T., & Gilhus, N. E. (2003). Post-polio syndrome and total health status in a prospective hospital study. *European Journal of Neurology*, 10(4), 407–413.
- Gawne, A., & Halstead, L. (1995). Post-Polio Syndrome: Pathophysiology and clinical management. [Capítulo con datos incompletos, pp. 147–188. Título de libro no especificado.]
- Gómez Fernández, C. (2015). Secuelas psicosociales de la poliomielitis: Un estudio de caso en España. *Journal of Psychology and Health*, 9(3), 45–57.
- González Castro, A., Vidal, X., Gómez Pulido, B., et al. (2020). Síndrome post-polio en el siglo XXI: actualización clínica y terapéutica. *Revista de Neurología*, 70(5), 201–210.
- Gonzalez, H., Ottervald, J., Nilsson, K. C., Sjogren, N., Miliotis, T., Von Bahr, H., et al. (2009). Identification of novel candidate protein biomarkers for the post-polio syndrome – Implications for diagnosis, neurodegeneration and neuroinflammation. *Journal of Proteomics*, 71(6), 670–681.
- Groce, N. E. (2021). Polio eradication cannot be the only goal. *The Lancet*. (Referencia sin volumen/número en la información original.)
- Haziza, M., Kremer, R., Benedetti, A., & Trojan, D. A. (2007). Osteoporosis in a postpolio clinic population. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(8), 1030–1035.
- Huang, Y. H., Chen, H. C., Huang, K. W., Chen, P. C., Hu, C. J., Tsai, C. P., et al. (2015). Intravenous immunoglobulin for postpolio syndrome: A systematic review and meta-analysis. *BMC Neurology*, 15, 39.
- Jensen, M. P., Alschuler, K. N., Smith, A. E., Verrall, A. M., Goetz, M. C., & Molton, I. R. (2011). Pain and fatigue in persons with postpolio syndrome: Independent effects on functioning. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(11), 1796–1801.
- Julien, J., Leparç-Goffart, I., Lina, B., Fuchs, F., Foray, S., Janatova, I., et al. (1999). Postpolio syndrome: Poliovirus persistence is involved in the pathogenesis. *Journal of Neurology*, 246(6), 472–476.

- Koopman, F. S., Beelen, A., Gilhus, N. E., de Visser, M., & Nollet, F. (2015). Treatment for post-polio syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5), CD007818.
- Koopman, F. S., Brehm, M. A., Heerkens, Y. F., Nollet, F., & Beelen, A. (2014). Measuring fatigue in polio survivors: Content comparison and reliability of the Fatigue Severity Scale and the Checklist Individual Strength. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(8), 761–767.
- Koopman, F. S., Voorn, E. L., Beelen, A., Bleijenbergh, G., de Visser, M., Brehm, M. A., et al. (2016). No reduction of severe fatigue in patients with postpolio syndrome by exercise therapy or cognitive behavioral therapy: Results of an RCT. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 30(5), 402–410.
- Mendoza López, R., Rodríguez Aguilar, M., & Parra Guerrero, R. (2018). Atención sanitaria y experiencia de salud de personas afectadas de poliomielitis: Un estudio cualitativo en Málaga. *Revista Española de Salud Pública*, 92(1), e201801004.
- McNaalley, T. E., Yorkston, K. M., Jensen, M. P., Truitt, A. R., Schomer, K. G., Baylor, C., et al. (2015). Review of secondary health conditions in postpolio syndrome: Prevalence and effects of aging. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94(2), 139–145.
- Mohammad, A. F., Khan, K. A., Galvin, L., Hardiman, O., & O'Connell, P. G. (2009). High incidence of osteoporosis and fractures in an aging post-polio population. *European Neurology*, 62(6), 369–374.
- Munguia-Izquierdo, D., Segura-Jimenez, V., Camiletti-Moiron, D., Pulido-Martos, M., Álvarez Gallardo, I. C., Romero, A., et al. (2012). Multidimensional Fatigue Inventory: Spanish adaptation and psychometric properties for fibromyalgia patients. The Al-Andalus study. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 30(6 Suppl 74), 94–102.
- Nolan, P., & Beeston, P. (1997). Post polio syndrome. The late sequelae of poliomyelitis. *Australian Family Physician*, 26(9), 1055–1059.
- On, A. Y., & Sungur, U. (2016). Patients with post-polio syndrome are more likely to have subclinical involvement as compared to polio survivors without new symptoms. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 19(1), 44–47.
- Ostlund, G., Wahlin, A., Sunnerhagen, K. S., & Borg, K. (2011). Post polio syndrome: Fatigued patients a specific subgroup? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(1), 39–45.
- Paz, S. H., Spritzer, K. L., Morales, L. S., & Hays, R. D. (2013). Evaluation of the Patient-Reported Outcomes Information System (PROMIS®) Spanish-language physical functioning items. *Quality of Life Research*, 22(7), 1819–1830.
- Pierini, D., & Stuijbergen, A. K. (2010). Psychological resilience and depressive symptoms in older adults diagnosed with post-polio syndrome. *Rehabilitation Nursing*, 35(4), 167–175.
- Quadros, A. A., Conde, M. T., Marin, L. F., Silva, H. C., Silva, T. M., Paula, M. B., et al. (2012). Frequency and clinical manifestations of post-poliomyelitis syndrome in a Brazilian tertiary care center. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(8), 571–573.
- Ragonese, P., Fierro, B., Salemi, G., Randisi, G., Buffa, D., D'Amelio, M., et al. (2005). Prevalence and risk factors of post-polio syndrome in a cohort of polio survivors. *Journal of the Neurological Sciences*, 236(1–2), 31–35.
- Rodríguez Sánchez, J. A., & Seco Calvo, J. (2009). Las campañas de vacunación contra la poliomielitis en España en 1963. *Asclepio*, 61(1), 81–116.
- Sharma, S. S., Sheth, M. S., & Vyas, N. J. (2014). Fatigue and functional capacity in persons with post polio syndrome: Short-term effects of exercise and lifestyle modification

- compared to lifestyle modification alone. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 25(3), 14.
- Sheth, M., Sharma, S., Jadav, R., Ghoghari, B., & Jayprakash Vyas, N. (2014). Prevalence of post polio syndrome in Gujarat and the correlation of pain and fatigue with functioning in subjects with post polio syndrome. [Título de revista no especificado], 8(4), 230–235. (Referencia con información incompleta.)
 - Sheth, M. S., Ghoghari, B., & Vyas, N. J. (2014). Presentation and impact of pain in persons with post polio syndrome: A cross-sectional survey study. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 24(4), 16. (Referencia con información incompleta.)
 - Silva, T. M., Moreira, G. A., Quadros, A. A., Pradella-Hallinan, M., Tufik, S., & Oliveira, A. S. (2010). Analysis of sleep characteristics in post-polio syndrome patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 68(4), 535–540.
 - Stanghelle, J. K., & Festvåg, L. (1991). Rehabilitation of polio survivors in Norway. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 23(1), 55–60.
 - Stanghelle, J. K., & Festvåg, L. (1997). Management of late effects of polio: Experience from the Norwegian Centre for Polio and Postpolio. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 29(4), 241–246.
 - Stoelb, B. L., Carter, G. T., Abresch, R. T., Purekal, S., McDonald, C. M., & Jensen, M. P. (2008). Pain in persons with postpolio syndrome: Frequency, intensity, and impact. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(10), 1933–1940.
 - Takemura, T., et al. (2004). Prevalence of post-polio syndrome in Kitakyushu, Japan. *Journal of Neurology*, 251(3), 143–150.
 - Taylor, C. L. (2011). Comparison of self-reported fatigue in post polio syndrome patients and age matched controls. *Journal of Rehabilitation Medicine*, (Suppl. 49), 47.
 - Thorsteinsson, G. (1997). Management of postpolio syndrome. *Mayo Clinic Proceedings*, 72(7), 627. (Referencia truncada.)
 - Toledo-Marhuenda, J. V., & Ballester, R. (2016). Narrativas vacunales y políticas de vacunación contra la poliomielitis en el contexto de la provincia de Alicante (1963–1978). *Asclepio*, 68(1), 23–39.
 - Trojan, D. A., & Cashman, N. R. (2005). Post-poliomyelitis syndrome. *Muscle & Nerve*, 31(1), 6–19.
 - Trojan, D. A., Cashman, N. R., Shapiro, S., Tansey, C. M., & Esdaile, J. M. (1994). Predictive factors for post poliomyelitis syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(7), 770–777.
 - Vasconcelos, O. M., Jr., Prokhorenko, O. A., Kelley, K. F., Vo, A. H., Olsen, C. H., Dalakas, M. C., et al. (2006). A comparison of fatigue scales in postpolio syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(9), 1213–1217.
 - Vasconcelos, O. M., Prokhorenko, O. A., Salajegheh, M. K., Kelley, K. F., Livornese, K., Olsen, C. H., et al. (2007). Modafinil for treatment of fatigue in post-polio syndrome: A randomized controlled trial. *Neurology*, 68(20), 1680–1686.
 - Vasiliadis, H. M., Collet, J. P., Shapiro, S., Venturini, A., & Trojan, D. A. (2002). Predictive factors and correlates for pain in postpoliomyelitis syndrome patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(8), 1109–1115.
 - Werhagen, L., & Borg, K. (2010). Analysis of long-standing nociceptive and neuropathic pain in patients with post-polio syndrome. *Journal of Neurology*, 257(6), 1027–1031.

- Werhagen, L., & Borg, K. (2013). Impact of pain on quality of life in patients with post-polio syndrome. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(2), 161–163.
- Young, C. A., Wong, S. M., Quincey, A. C., & Tennant, A. (2018). Measuring physical and cognitive fatigue in people with post-polio syndrome: Development of the Neurological Fatigue Index for Post Polio Syndrome (NFI-PP). *PM&R*, 10(2), 129–136.
- Zafra Anta, M. Á., Hernández Clemente, J. C., Girón Vallejo, O., & Castelo González, C. (2021). Breve historia de la poliomielitis en España, 1945–1965. Su impacto en la prensa de la época y similitudes con la actual pandemia de Covid-19. *Canarias Pediátrica*, 45(1), 56–59.

12.2 Libros y capítulos de libro

- BÁGUENA CERVELLERA, M. J.; PORRAS-GALLO, M. I.; BALLESTER, R. Poliomyelitis in rural and urban Spain: epidemiological trends, social and scientific responses. En: ANDRESEN, A.; BARONA, J. L.; CHERRY, S. (Ed.). *Making a new countryside Health Policies and Practices in European History ca. 1860-1950*. Frankfurt am Main: Peter Lang, 2010. p. 113-132.
- Jubelt, B., & D., J. (1999). *Poliomyelitis and the post-polio syndrome* (pp. 381–395). En [Título de libro no especificado]. Filadelfia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. (Se cita como capítulo de libro, aunque faltan datos del título general de la obra.)
- March of Dime. (2001). *Post-Polio Syndrome: Identifying best practices in diagnosis & care*. Nueva York: March of Dimes.
- Porras Gallo, M. I., Ayarzagüena Sanz, M., de las Heras Salord, J., & Báguena Cervellera, M. J. (Coords.). (2013). *El drama de la polio: Un problema social y familiar en la España franquista*. Real Academia Nacional de Medicina de España. Recuperado de <https://bibliotecavirtual.ranm.es>
- Post Polio Support Group. (2007). *Post Polio Syndrome Management and Treatment in Primary Care* (p. 66). Dublín: Post Polio Support Group.
- Rodríguez Sánchez, J. A. (2013). La experiencia de la poliomielitis desde la perspectiva de género. En M. I. Porras Gallo, M. Ayarzagüena Sanz, J. de las Heras Salord, & M. J. Báguena Cervellera (Coords.), *El drama de la polio: Un problema social y familiar en la España franquista* (pp. 211–232). Los Libros de la Catarata.

12.3 Manuales y documentos oficiales

- Archivos Nacionales de los Estados Unidos (NARA). (1955–1959). *Correspondencia sobre la introducción de la vacuna Salk en España (Documento RG59.120)*. College Park, MD: Archivos Nacionales de los Estados Unidos.
- Gobierno de España. (2001). Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, por el que se aprueba el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 186, 28952–28955. Recuperado de <https://www.boe.es>
- Gobierno de España. (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, 95635–95681. Recuperado de <https://www.boe.es>
- Gobierno de España. (2022). Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 252, 140255–140295. Recuperado de <https://www.boe.es>
- Instituto de Salud Carlos III. (2019). *Informe de Situación sobre el Síndrome Postpolio*. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III.
- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Adoptada el 13 de diciembre de 2006, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007, y publicada en el *Boletín Oficial del Estado*, núm. 96, 21094–21110. Recuperado de <https://www.boe.es>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2004). *Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión (ICD-10)*. Recuperado de <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión (ICD-11)*. Recuperado de <https://icd.who.int/>
- Orphanet. (n.d.). Síndrome SPP. En Orphanet. <https://www.orpha.net/es/disease/detail/2942>

12.4 Artículos de prensa

- Eginaren Eginez. (2020). Poliomielitis: Víctimas del franquismo. Recuperado de <https://www.eginez.org>
- Feijóo Anakabe, M. (2015, 7 de diciembre). Los niños de la polio. *El País*. Recuperado de <https://elpais.com>
- Polio Euskadi. (2016, febrero). Los vascos de la polio. En *Blog Polio Euskadi*. Recuperado de <https://polioeuskadi.blogspot.com>

12.5 Páginas web

Asociación de Polio y Síndrome Postpolio de Euskadi. (n.d.). *Documentos históricos (Carpetas 02, 03, 04 y 05)*. En Polio Euskadi. <http://www.polioeuskadi.org>

FA Aholkularia. (n.d.). *Servicios de consultoría*. En FA Aholkularia. <http://www.fal4a.com>