

INTRODUCCIÓN

NUESTRA HISTORIA: OCHO AÑOS QUE MARCARON NUESTRAS VIDAS

Para comprender nuestra realidad, es imprescindible conocer nuestra historia.

Durante la década de 1950, la poliomielitis se convirtió en una grave amenaza para la salud pública a escala mundial. Miles de niños y niñas fueron víctimas de una enfermedad que podía causar la muerte o dejar secuelas físicas permanentes.

En 1955, el Dr. Jonas Salk desarrolló una vacuna inyectable contra la poliomielitis, un avance científico decisivo que abrió la puerta a la prevención de la enfermedad y ofreció esperanza a millones de familias.

Sin embargo, en España, la vacunación masiva no llegó hasta 1963. Mientras otros países avanzaban en la protección de la infancia, aquí miles de niños y niñas continuábamos expuestos al virus.

El régimen franquista negaba la existencia de una epidemia de poliomielitis en España, pese a la realidad que sufrían numerosas familias. Además, según testimonios de la época, el acceso inicial a la vacuna estuvo limitado y favoreció a determinados sectores privilegiados, entre ellos familias vinculadas al régimen.

Entre 1955 y 1963 transcurrieron ocho años decisivos. Ocho años en los que miles de niños y niñas españoles fuimos infectados por el virus de la poliomielitis.

Algunos murieron. Otros sobrevivimos, pero quedamos con graves secuelas físicas que nos han acompañado durante toda nuestra vida.

Mientras la vacuna ya representaba una esperanza para prevenir la enfermedad, nosotros seguíamos expuestos a un virus que podía arrebatarnos la vida o cambiarla para siempre.

Nosotros fuimos aquellos niños y niñas. No tuvimos la oportunidad de decidir ni de protegernos. Éramos demasiado pequeños para comprender lo

que estaba sucediendo. Dependíamos de los adultos y de las decisiones de quienes tenían la responsabilidad de proteger nuestra salud.

Simplemente, enfermamos.

Y quienes sobrevivimos tuvimos que aprender a vivir con las consecuencias de una enfermedad que marcó nuestra infancia y condicionó el resto de nuestras vidas.

Nuestra historia no debe caer en el olvido. Porque detrás de cada niño afectado hubo una vida, una familia y un futuro que cambió para siempre.

MANIFIESTO POR EL DÍA MUNDIAL CONTRA LA POLIOMIELITIS

24 de octubre de 2026

**La polio está erradicada.
Pero los supervivientes seguimos aquí.**

Hoy estamos aquí para recordar algo que no puede caer en el olvido.

Hace más de seis décadas, cuando éramos niños y niñas, la poliomielitis irrumpió en nuestras vidas.

Éramos demasiado pequeños para entender qué estaba sucediendo. Un virus atacó nuestros cuerpos y, en muchos casos, nos dejó secuelas que nos acompañarían durante toda nuestra existencia.

Aprendimos a vivir con ellas.

Aprendimos a caminar de otra manera.
A movernos de otra manera.
A superar barreras.
A hacer nuestra vida a pesar de las limitaciones.

Crecimos, estudiamos, trabajamos, formamos nuestras familias y construimos nuestras vidas.

Durante muchos años conseguimos mantener una cierta estabilidad.

Y llegamos a pensar que aquella terrible enfermedad había quedado atrás.

Pero no fue así.

Décadas después, la poliomielitis volvió a llamar a nuestra puerta.

Esta vez con otro nombre: **Síndrome Postpolio.**

Después de tantos años de esfuerzo y adaptación, muchos de nosotros comenzamos a experimentar una pérdida progresiva de fuerza, una fatiga incapacitante, dolores, dificultades para caminar y una pérdida de funcionalidad que afecta profundamente a nuestra autonomía.

Aquello que durante décadas habíamos conseguido mantener, poco a poco, empieza a desaparecer.

Pierdes fuerza.

Pierdes movilidad.

Pierdes autonomía.

Y, en muchos casos, acabas necesitando una silla de ruedas.

Y todo esto sucede después de haber convivido durante décadas con las secuelas de una enfermedad que contrajimos cuando apenas éramos unos niños.

Pero existe otro problema.

La poliomielitis está erradicada en España.

Y eso es, sin duda, una extraordinaria noticia.

Pero la erradicación de la enfermedad no significa que hayan desaparecido sus supervivientes.

Nosotros seguimos aquí.

Somos las personas que sobrevivimos a aquella epidemia.

Somos la memoria viva de una enfermedad que ya no aparece en las nuevas generaciones, pero que continúa condicionando nuestra salud y nuestra vida.

Y precisamente porque la poliomielitis está erradicada, muchos profesionales sanitarios no han tenido oportunidad de conocerla directamente.

La formación sobre sus secuelas es insuficiente y el Síndrome Postpolio sigue siendo un gran desconocido para muchos profesionales.

Nos encontramos, además, con una realidad que no debería producirse:

no todos recibimos la misma atención.

Dependiendo del hospital al que acudamos, podemos recibir unas indicaciones u otras.

Incluso dentro de un mismo hospital, dependiendo del especialista que nos atienda, podemos encontrarnos con criterios diferentes.

Lo que para un especialista es recomendable, para otro puede no serlo.

Y nosotros, los pacientes, quedamos en medio.

Con dudas.

Con incertidumbre.

Con miedo.

Porque cuando una persona está perdiendo progresivamente sus capacidades físicas, **no puede depender de la suerte de encontrar al especialista que conozca su enfermedad.**

Necesitamos respuestas.

Necesitamos conocimiento.

Necesitamos coordinación.

Necesitamos que el sistema sanitario nos reconozca como pacientes con unas necesidades específicas.

Por eso hoy queremos hacer llegar a las instituciones nuestras reivindicaciones.

Pedimos la elaboración y puesta en marcha de un protocolo específico para el Síndrome Postpolio.

Pedimos criterios asistenciales comunes que garanticen que todos recibamos una atención adecuada, independientemente del hospital o del especialista que nos corresponda.

Pedimos equipos multidisciplinares especializados, porque nuestras necesidades no pertenecen a una única especialidad médica.

Necesitamos profesionales que conozcan nuestra realidad y que puedan trabajar de manera coordinada.

Y pedimos la creación de **un centro de referencia en cada provincia de la Comunitat Valenciana**, donde las personas supervivientes de la poliomielitis podamos encontrar conocimiento especializado, seguimiento y coordinación asistencial.

También pedimos algo que consideramos fundamental:

formación.

Que los futuros médicos y profesionales sanitarios conozcan qué fue la poliomielitis.

Que sepan reconocer sus secuelas.

Que sepan qué es el Síndrome Postpolio.

Que sepan que detrás de una persona que hoy camina con dificultad, utiliza una ortesis o se desplaza en silla de ruedas puede haber una historia que comenzó hace más de sesenta años.

No queremos que nuestra historia se convierta únicamente en una página de los libros de historia de la medicina.

Porque nosotros somos esa historia.

Estamos vivos.

Seguimos aquí.

Y necesitamos que se nos escuche.

No pedimos privilegios.

No pedimos un trato especial.

Pedimos una atención sanitaria adecuada, coordinada y basada en el conocimiento.

Pedimos que nadie tenga que peregrinar de especialista en especialista buscando respuestas.

Pedimos que ningún superviviente de la poliomielitis tenga que explicar una y otra vez qué enfermedad padeció en su infancia.

Pedimos que nuestros problemas sean reconocidos antes de que la pérdida de movilidad y autonomía sea irreversible.

Y pedimos que la sociedad recuerde que la erradicación de una enfermedad no borra las consecuencias que dejó en quienes la padecieron.

Hoy, desde aquí, queremos lanzar un mensaje claro:

La polio está erradicada.

Pero sus secuelas no están erradicadas.

El Síndrome Postpolio existe.

Los supervivientes existimos.

Y nuestras necesidades también existen.

Somos una generación que sobrevivió.

Una generación que tuvo que aprender a convivir con la discapacidad cuando todavía se hablaba muy poco de ella.

Una generación que luchó por estudiar, trabajar, formar una familia y participar plenamente en la sociedad.

Una generación que no se rindió.

Y ahora volvemos a pedir ayuda.

No para nosotros únicamente.

También para quienes vengan detrás.

Para que ningún superviviente tenga que enfrentarse al desconocimiento.

Para que ningún paciente reciba respuestas contradictorias.

Para que la edad no sea una razón para dejar de atendernos.

Para que nuestras instituciones y nuestro sistema sanitario estén a la altura de una generación que lleva toda una vida conviviendo con las consecuencias de aquella enfermedad.

Hoy, en vísperas del Día Mundial contra la Poliomielitis, queremos que nuestra voz llegue a todas las instituciones.

A quienes toman decisiones.

A quienes trabajan en nuestro sistema sanitario.

A quienes forman a nuestros futuros profesionales.

Y a toda la sociedad.

Queremos que cuando se diga que **la poliomielitis está erradicada**, también se recuerde esta frase:

**“LA POLIO ESTÁ ERRADICADA,
PERO LOS SUPERVIVIENTES
SEGUIMOS AQUÍ”**

Seguimos aquí.

Con nuestras historias.

Con nuestras secuelas.

Con nuestras dificultades.

Con nuestros recuerdos.

Pero también con nuestra dignidad y con nuestra voluntad de seguir adelante.

Por eso hoy pedimos algo tan sencillo como justo:



**Que no nos olviden.
Que nos conozcan.
Que nos escuchen.
Que nos atiendan.**

Porque la erradicación de la poliomielitis fue una victoria para toda la sociedad.

Ahora corresponde a esa misma sociedad **no abandonar a quienes sobrevivimos a ella.**

Muchas gracias.

Teresa Salort Esteve