

**Organización Mexicana para el Conocimiento de los
Efectos Tardíos de la Polio, A. C.
(OMCETPAC)
Organización Post-Polio México**

México, D. F., a 1 de diciembre de 2008.

C. Enrique Peña Nieto

Presidente del Consejo Estatal para la Atención, Desarrollo, Protección e Integración Plena de las Personas con Discapacidad

P R E S E N T E

La Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A. C. (OMCETPAC), en cumplimiento de lo establecido en el Artículo 35 de la actual LGPD, y asumiendo el compromiso de **recabar** las demandas de las Personas con Discapacidad, ha realizado trabajos de consulta a las personas cuya discapacidad tiene su origen en las secuelas que la poliomielitis dejó en su sistema músculo esquelético, es decir, a los llamados sobrevivientes de la polio. Los resultados, expresados éstos en “demandas concretas” se listan a continuación:

Demandas de las Personas con Discapacidad

Las Personas con Discapacidad demandamos...

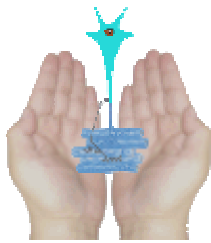
- Que en el proceso de armonización de la Ley General para las Personas con Discapacidad a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, propuesta por la Organización de las Naciones Unidas, se tome a la segunda como base y se conserven de la primera los derechos que convengan a las Personas con Discapacidad (PcD), de acuerdo con el principio *pro homine*.
- Que se sistematice la expedición del Certificado de Discapacidad Permanente, y que éste incluya una calificación del tipo y grado de discapacidad de la persona.

Niños y niñas con discapacidad

- Un futuro seguro, es decir a que, en caso de muerte del tutor tengan asegurado el acceso gratuito a los servicios de salud, educación e integración social, hasta que sea necesario, según el tipo y grado de discapacidad del niño.
- Que sus padres reciban la capacitación y el apoyo psicológico para propiciarles el ambiente más propicio para su desarrollo e integración social.

Toma de conciencia

- Que se difunda en la sociedad entera una cultura de respeto y valoración de las PcD, a través de la inclusión del tema en todos los niveles educativos, desde el jardín de niños, hasta la universidad.
- Que las PcD reciban información y educación sobre sus derechos y la forma de hacerlos valer.



**Organización Mexicana para el Conocimiento de los
Efectos Tardíos de la Polio, A. C.
(OMCETPAC)
Organización Post-Polio México**

Accesibilidad

- Que se destine un presupuesto a garantizar la accesibilidad, en términos arquitectónicos, a cualquier lugar, comenzando por los edificios de las instituciones de atención a la salud, a la educación y oficinas de gobierno.
- Contar con lugares para estacionamiento, exclusivos para las PcD y que se obligue a los demás conductores al respeto de éstos.

Movilidad personal

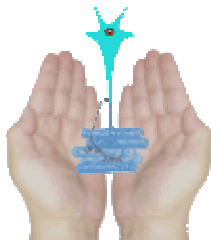
- Que se otorguen estímulos fiscales a medios de transporte que brinden descuentos a PcD.

Educación

- Que la educación especial a PcD sea impartida en lugares adaptados para ellas y que el personal que la imparta cuente con la capacitación especializada para el caso.

Salud

- Que en todo el territorio nacional se establezcan diversos centros hospitalarios con las especialidades médicas para brindar habilitación y rehabilitación de Personas con Discapacidad.
- Que se establezcan programas de salud preventiva de los efectos secundarios de las discapacidades, y los efectos tardíos (ejemplo: síndrome postpoliomielitis) de las enfermedades que fueron la causa de las discapacidades (ejemplo: poliomielitis).
- Que se realicen programas de capacitación sobre la discapacidad y sus efectos secundarios, dirigidos éstos a personal médico y paramédico, a fin de prevenir dichos efectos.
- Que se garantice el acceso de las Personas con Discapacidad a los servicios de salud. Si viven en áreas rurales, que se brinden apoyos para la transportación y estancia en la ciudad más cercana que cuente con los servicios especializados para su atención.
- Que los gastos en aparatos ortopédicos y apoyos funcionales, así como tratamientos médicos, sean deducibles de los impuestos de quien los pague o patrocine.
- Que se establezcan mecanismos de apoyo financiero para la compra de aparatos ortopédicos y apoyos funcionales, especialmente para las PcD de menores ingresos.
- Que todas las instituciones de salud cuenten con lugares para estacionamiento, exclusivos para las personas con discapacidad, ubicados éstos en los lugares más apropiados para facilitarles el acceso, y que se obligue a los demás conductores a que los respeten.
- Que se establezcan e implementen programas para la detección temprana de posibles causas de discapacidad.



**Organización Mexicana para el Conocimiento de los
Efectos Tardíos de la Polio, A. C.
(OMCETPAC)
Organización Post-Polio México**

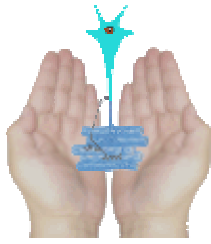
- Que en todas las instituciones de salud se establezcan e implementen programas específicos para la atención integral (habilitación, rehabilitación, atención psicológica, capacitación, educación especial, órtesis y prótesis, etc.) de las personas con discapacidad.
- Que las instituciones de salud implementen programas de concientización sobre la discapacidad, a fin de que la población en general comprenda que las personas con discapacidad no están imposibilitadas para convivir, para aprender, para trabajar y para participar en casi todas las actividades que realizan las personas que no la padecen.
- Que se otorguen estímulos fiscales a las empresas que brinden descuentos especiales a las PcD, en la compra de medicamentos y servicios médicos.
- Que exista un “buzón ciudadano” para que las personas con discapacidad puedan dirigirse, tanto a los legisladores, como a la propia Secretaría de Salud y exponer sus necesidades, sugerencias y quejas, para tener el servicio que requieran.

Habilitación y rehabilitación

- Que los servicios de atención en rehabilitación tengan en cuenta a la persona, de manera integral, es decir, se le valore y atienda en todos los aspectos que tienen que ver con la discapacidad que presenta.
- Que se establezcan programas de seguimiento continuo de la evolución de la discapacidad de cada persona que la padece, tales que aseguren una mejoría continua, o eviten un deterioro paulatino mayor.

Trabajo y empleo

- Que se capacite a los médicos del trabajo en el conocimiento de los síndromes y padecimientos discapacitantes, que se van reconociendo y definiendo por la ciencia médica, a fin de que ellos los puedan considerar al momento de valorar la capacidad o incapacidad de quienes los padecen.
- Que se capacite a todas las empresas y organizaciones sobre los derechos de las PcD, así como de las obligaciones que les toca cumplir con éstas.
- Que se sancione a las empresas y organizaciones que, por razones de discapacidad, nieguen a las PcD su contratación o las despidan, pudiendo cumplir con los requerimientos del puesto.
- Que se establezca un porcentaje obligatorio de PcD, dentro de la nómina de toda empresa y organización.
- Que se brinden estímulos fiscales a todas las empresas y organizaciones que faciliten a sus instalaciones la accesibilidad de las personas con discapacidad.
- Tener la posibilidad de obtener una jubilación anticipada, dependiendo de las condiciones de la persona, relacionadas éstas con su discapacidad (tipo y grado), considerando que quienes la



**Organización Mexicana para el Conocimiento de los
Efectos Tardíos de la Polio, A. C.
(OMCETPAC)
Organización Post-Polio México**

padecen, por padecerla, sufren un desgaste más allá de lo normal, además de que tienen sufragar gastos que no tienen las personas sin discapacidad.

- Que las PcD puedan realizar su trabajo bajo condiciones favorables para el desempeño de sus funciones y su desplazamiento dentro de las instalaciones de la empresa u organización donde preste sus servicios.
- Que se estimule y apoye la creación de empresas o industrias operadas por PcD, a través de programas de capacitación y financiamiento.

Participación en la vida política y pública

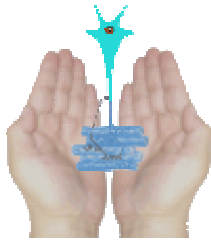
- Que los legisladores y autoridades, siempre que vayan a promulgar leyes o reglamentos, o establecer políticas de estado a favor de las personas con discapacidad, las consulten, recabando de ellas información relativa a su problemática y sus necesidades específicas.
- Que se establezcan mecanismos para dar a conocer al gobierno sus necesidades y su problemática, de manera que éste, a su vez, desarrolle políticas a favor de las PcD y que, para ello, no sea necesario que éstas pertenezcan a una asociación alguna.
- Contar con un buzón ciudadano para denunciar a personas o instituciones que violen sus derechos, así como para hacer reconocimientos a quienes los preserven y respeten.

Por otra parte y en tanto personas con discapacidad específicamente por **secuelas de poliomiélitis**, exponemos ante usted nuestra mayor...

Problemática

Las personas que padecemos la poliomiélitis, con el paso de los años (20 a 40) llegamos a desarrollar trastornos de salud, conocidos éstos como “Efectos tardíos o Síndrome Postpoliomiélitis Parálítica”, nombre que les da la Organización Mundial de la Salud, y a los cuales ese organismo considera clasificados bajo el código B91 de la CIE-10, y que se caracteriza por un proceso continuo de denervación, es decir, un proceso por el cual las fibras musculares, e incluso músculos completos, se van desconectando del cerebro, con lo que paulatinamente van dejando de recibir las señales eléctricas que les indican que deben moverse, dando como resultado un sobre-esfuerzo de dichos músculos, que desencadena síntomas como cansancio excesivo, dolor muscular, dolor de articulaciones y fatiga muscular, terminando con una nueva debilidad muscular y una nueva atrofia también muscular, adicionales a las que quedaron en el paciente, luego del ataque agudo del virus de la polio.

Este problema de salud es, hasta la fecha, prácticamente desconocido, tanto por las personas que padecieron la poliomiélitis, como por los médicos a los que ellos acuden en busca atención médica para curar los síntomas ya descritos, no obteniendo, por lo regular, mayor respuesta que un diagnóstico que no corresponde al padecimiento y, por lo tanto, un tratamiento que, en el mejor de los casos, resulta inocuo, pero que puede incluso ser perjudicial para el paciente, ya que



**Organización Mexicana para el Conocimiento de los
Efectos Tardíos de la Polio, A. C.
(OMCETPAC)
Organización Post-Polio México**

si, por ejemplo, el médico le prescribe “ejercicio intenso, para fortalecer los músculos”, cosa que no sucederá, le puede acelerar ese proceso de denervación, y facilitar la aparición de la nueva debilidad y la nueva atrofia muscular, es decir, agravando su discapacidad.

Demanda.

Las personas que sufrimos la poliomielitis solicitamos que se nos brinde información sobre el padecimiento y la forma de conservar, durante el mayor tiempo posible, nuestra calidad de vida.

Solicitamos también que se capacite a los profesionales de la salud en todo el Sector Salud, a fin de que sean capaces de reconocer, a partir de los síntomas mencionados, la presencia del mencionado síndrome en las personas que padecieron la poliomielitis, y diagnosticarlo oportuna y correctamente, así como brindar el tratamiento más adecuado.

Solicitamos que se establezca un programa de ubicación de las personas que padecieron la enfermedad poliomiélica, a fin de que se les brinde la información y la atención antes mencionadas, y se les dé seguimiento a través de una valoración continua, cada uno a tres años, según la condición de cada paciente, a lo largo del tiempo, basada en una evaluación de la fuerza y el volumen de cada uno de sus músculos, así como de la presencia de actividad espontánea que pudiera presentarse en ellos, es decir de las llamadas fasciculaciones, que son el signo más claro y característico del proceso de denervación.

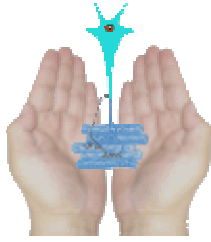
Solicitamos además se destinen recursos (humanos y financieros) para que se obtengan (capacitación), se generen (investigación) y se difundan (campañas informativas) conocimientos sobre los efectos tardíos de la poliomielitis.

En la actualidad, el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) es la única institución que cuenta con una “Clínica de Atención Integral en Síndrome Post Polio”, ubicada ésta dentro de sus instalaciones, al sur de la ciudad de México, lo que, para la mayoría de las personas que viven en otras entidades es materialmente lo mismo que nada, ya que, la sola distancia prácticamente les deja sin posibilidad de acudir a ésta a recibir la atención que requieren.

Por ello, nuestra demanda cardinal como sobrevivientes de la polio, es que el Sector Salud del Estado de México, instaure una “**Clínica de Atención Integral en Síndrome Post Polio**”, al menos en esta misma entidad.

Resumen.

En resumen, solicitamos se dé atención a las personas que hace algunos años padecieron la poliomielitis y que a la fecha han desarrollado, o pueden desarrollar, eso que la Organización Mundial de la Salud denomina “Efectos tardíos o Síndrome Postpoliomielitis Paralítica”.



**Organización Mexicana para el Conocimiento de los
Efectos Tardíos de la Polio, A. C.
(OMCEPAC)
Organización Post-Polio México**

Presentamos a usted estas demandas de acuerdo con la LGPD y con ánimo de coadyuvar con el Consejo Estatal para la Atención, Desarrollo, Protección e Integración Plena de las Personas con Discapacidad, en el establecimiento de las políticas públicas y acciones de gobierno a favor de las Personas con Discapacidad, en el entendido de que éstas pretenden ser un instrumento que maximice el impacto positivo de los recursos estatales aportados para atenderlas.

Atentamente,

Sergio Augusto Vistrain
Presidente
OMCEPAC

*"No es posible diagnosticar una enfermedad que no se
conoce, como no es posible curar lo que no se diagnostica"*
Congreso de Rehabilitación, Puerto Vallarta, 2007