

Diario de Sesiones *de la* *Asamblea de Madrid*



Número 544

7 de noviembre de 2017

X Legislatura

COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA

Ilma. Sra. D.^a María Lucía Inmaculada Casares Díaz

Sesión celebrada el martes 7 de noviembre de 2017

ORDEN DEL DÍA

1.- PCOC-517/2017 RGEF.10301. Pregunta de respuesta oral en Comisión, a iniciativa de la Ilma. Sra. D.^a María Lucía Inmaculada Casares Díaz, diputada del Grupo Parlamentario Socialista en la Asamblea de Madrid, al Gobierno, se pregunta cómo valora la situación respecto a las plazas reales y afectivas de atención temprana que hay en la Comunidad de Madrid.

2.- C-817/2017 RGEF.9419. Comparecencia de la Sra. D.^a Isabel Madrid Sánchez, Presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE), o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, al objeto de informar

sobre situación de las personas afectadas de epilepsia en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

3.- En su caso, C-1081/2017 RGEP.11035. Comparecencia del Sr. D. Pedro Moyano, Presidente de la Asociación Postpolio Madrid, o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, al objeto de informar sobre situación del síndrome postpolio en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

4.- Ruegos y preguntas.

SUMARIO

	Página
- Se abre la sesión a las 10 horas y 35 minutos.....	32953
— Modificación del orden del día: decae el punto segundo, C-817/2017 RGEP.9419.	32953
— PCOC-517/2017 RGEP.10301. Pregunta de respuesta oral en Comisión, a iniciativa de la Ilma. Sra. D.ª María Lucía Inmaculada Casares Díaz, diputada del Grupo Parlamentario Socialista en la Asamblea de Madrid, al Gobierno, se pregunta cómo valora la situación respecto a las plazas reales y afectivas de atención temprana que hay en la Comunidad de Madrid.....	32953
- Interviene la Sra. Casares Díaz, formulando la pregunta.....	32953
- Interviene el Sr. Director General de Atención a Personas con Discapacidad, respondiendo la pregunta.	32953-32954
- Intervienen la Sra. Casares Díaz y el Sr. Director General, ampliando información....	32954-32957
— C-1081/2017 RGEP.11035. Comparecencia del Sr. D. Pedro Moyano, Presidente de la Asociación Postpolio Madrid, o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, al objeto de informar sobre situación del síndrome postpolio en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).	32957
- Exposición del Sr. Presidente de la Asociación Postpolio Madrid.....	32957-32963
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Marcos Arias, el Sr. Carmargo Fernández, la Sra. Mena Romero y la Sra. Liébana Montijano.	32964-32972

- Interviene el Sr. Presidente, dando respuesta a los señores portavoces.....	32972-32977
— Ruegos y preguntas.	32977
- No se formulan ruegos ni preguntas.	32977
- Se levanta la sesión a las 12 horas y 9 minutos.	32977

(Se abre la sesión a las 10 horas y 35 minutos).

La Sra. **PRESIDENTA**: Buenos días. Vamos a dar comienzo a la sesión de la Comisión de Políticas para la Discapacidad del día 7 de noviembre. En primer lugar, antes de comenzar esta sesión, quiero felicitar a los tres portavoces que esta tarde van a defender en el Congreso de los Diputados una modificación de la ley, a propuesta del Partido Socialista, para que puedan votar todas las personas con una discapacidad intelectual. Desde aquí congratularnos con todos los compañeros y decir a la ciudadanía y al público en general que la Comisión de Políticas de Discapacidad sirve para ir consiguiendo más la igualdad de todas las personas para que todos seamos iguales.

Antes de empezar, quiero decir que el punto segundo del orden del día decae porque la compareciente, doña Isabel Madrid Sánchez, Presidenta de la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia, está enferma; motivo de fuerza mayor por el que esta comparecencia no tendrá lugar. Así, el tercer punto del orden del día pasará a ser el segundo. *(Pausa)*.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Señorías, pasamos al primer punto del orden del día.

PCOC-517/2017 RGE.10301. Pregunta de respuesta oral en Comisión, a iniciativa de la Ilma. Sra. D.ª María Lucía Inmaculada Casares Díaz, diputada del Grupo Parlamentario Socialista en la Asamblea de Madrid, al Gobierno, se pregunta cómo valora la situación respecto a las plazas reales y afectivas de atención temprana que hay en la Comunidad de Madrid.

Tiene la palabra doña Inmaculada Casares y, para su contestación, el Director General de Atención a Personas con Discapacidad.

La Sra. **CASARES DÍAZ**: Buenos días, nuevamente. Buenos días, señor Director General. Le dirijo la pregunta a usted mismo: ¿cómo valora la situación actual respecto a las plazas reales y efectivas de Atención Temprana que hay en la Comunidad de Madrid? Muchas gracias.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Muchas gracias. Tiene la palabra el Director General.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD** (Jiménez de Cisneros Bailly-Bailliere): Muchas gracias, señora Presidenta. Me quiero sumar al reconocimiento, que entiendo que ha hecho la Mesa de la Comisión al grupo de representantes de la Asamblea, que va a participar hoy en el Congreso de los Diputados, en esa iniciativa que se aprobó aquí en la Cámara y que tiene por objeto defender el derecho al voto de todas las personas con discapacidad. También me tomo la licencia de saludar al Presidente de la Asociación de Postpolio Madrid, a don Pedro Moyano, que luego comparecerá, y señalar, además, que el día 24 de octubre se ha celebrado el Día de las Personas con Polio.

En cuanto a la pregunta, entiendo que luego tendremos un segundo turno y, por tanto, la valoración que hago de las plazas de Atención Temprana que hay en la Comunidad de Madrid es muy positiva. Gracias.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Director General. Tiene la palabra la señora Casares.

La Sra. **CASARES DÍAZ**: Muchas gracias. Señor Director General, señorías, en el informe de la evaluación final del III Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid 2012-2015, en el apartado 2.2, "Atención Temprana", se hace referencia a una serie de consideraciones que tienen que ver con esta pregunta. En el apartado 2.2.4, "Aspectos a mejorar", se dice textualmente: "CRECOVI debería contar con más recursos para agilizar las valoraciones. Existe un único centro para dar atención y cobertura a toda la población de la Comunidad de Madrid. Las familias han expresado que el proceso de diagnóstico es lento. Además, este servicio únicamente se centra en los menores de 0 a 6 años y podría ser necesario ofrecer una atención integral y continuar con este recurso hasta los 9 años". En el apartado "Retos y prioridades para un nuevo plan de acción o estrategia", en el área de Atención Temprana, se indica la necesidad de: a) mejorar los recursos, o sea, aumento de plazas y mejorar los sistemas de detección/diagnóstico precoz. Por tanto, resulta evidente que es necesario incrementar el número de plazas existentes, mejorar los sistemas de detección y diagnóstico precoz y agilizar el conjunto de procesos.

Señor Director, hace unos días recibí a un padre que había solicitado una plaza para su hija en un Centro de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid para que recibiera un tratamiento necesario, y su experiencia ha sido la siguiente: a inicios de enero, solicita la valoración del CRECOVI y se produce en marzo, o sea, dos meses después. El 7 de abril de 2017 se emite dictamen favorable para obtener plaza en un Centro de Atención Temprana en el que se le pudieran realizar los tratamientos necesarios con carácter preventivo y terapéutico. Tras recibir el dictamen, a finales de abril, solicita plaza en los dos centros que estipula el documento de la solicitud. A mediados de septiembre, tras intentar, sin éxito, contactar por teléfono, hace llegar una queja a la Dirección General y se le contesta diciendo que los centros seleccionados, los dos más cercanos a su lugar de residencia, no tienen plazas vacantes actualmente y que la resolución de la necesidad de Atención Temprana no implica derecho a obtener plaza pública, solo es un requisito necesario. En definitiva, han pasado diez meses y el concepto de Atención Temprana se ha convertido en una burla para estos padres. Baste con recordar qué se entiende por Atención Temprana: el conjunto de intervenciones de índole sanitaria, educativa y de servicios sociales dirigidas a la población infantil, a sus familias y a su entorno, para dar respuesta lo más inmediatamente posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastorno en su desarrollo o que tienen riesgos de padecerlo.

Se obliga a muchas familias a tener que hacer frente con sus propios recursos económicos a los tratamientos necesarios en centros privados, pero, ¿qué pasa con aquellas familias que no tienen posibilidad de financiar los tratamientos?, ¿cómo hacen frente a una necesidad tan grave y tan

urgente? Es cierto, de acuerdo con el informe de evaluación, que se ha incrementado el número de plazas, pero este incremento ha sido insuficiente, tal y como indica la propia valoración. Es necesario, por tanto, incrementar el número de plazas actualmente existente, de tal forma que se puedan dar respuestas eficaces y rápidas a una necesidad tan básica desde todos los puntos de vista sociales, económicos, como es la Atención Temprana.

Permítame finalizar mi intervención diciendo que he realizado una serie de preguntas por escrito que no han sido contestadas todavía y que hacen referencia a indicadores, actividades y posibles listas de espera en los Centros de Atención Temprana. Debo decir que, respecto a los indicadores, los que figuran en la documentación presupuestaria de 2017 son, a mi juicio, totalmente insuficientes. En efecto, los indicadores reflejados son los siguientes: en el Programa 231F, "Atención Especializada a Personas con Discapacidad", número de plazas en Centros de Atención Temprana, 3.319; Centros de Atención Temprana, 36; tratamientos de Atención Temprana en CAT, 3.800...

La Sra. **VIPRESIDENTA**: Señoría, vaya terminando.

La Sra. **CASARES DÍAZ**: Termino ya. En el Programa 231C, "Atención básica a personas con discapacidad", tratamientos de Atención Temprana en centros base, 900 personas. Me parece que todo esto es insuficiente. Muchas gracias.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Muchas gracias, señoría. Tiene la palabra el Director General por un tiempo máximo de cinco minutos.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD** (Jiménez de Cisneros Bailly-Bailliere): Muchas gracias, señora Presidenta. Voy a empezar por el final de lo que usted ha dicho. Dice que no se le han contestado unas preguntas que ha presentado: ¡eso es falso! Es muy sencillo: ¡es falso! Usted ha presentado una batería de peticiones de información, de PI, y estamos en plazo de contestación, no se ha agotado el plazo; por lo tanto, de hecho, están contestadas por parte de la Dirección que yo encabezo. La tramitación interna hasta que llegue a usted, la desconozco, pero creo que no hay obligación de contestarle hasta finales del presente mes, ¡del presente mes! En cuanto a las preguntas escritas, que, si no me equivoco, son dos, ya han sido contestadas y creo que ya están registradas las contestaciones. Entonces, decir, por norma, que no se contestan cosas, cuando todavía se está en plazo de hacerlo, creo que no es de recibo, ¡creo que no es de recibo cuando dos de ellas ya han sido contestadas y han debido de tener... (La Sra. **CASARES DÍAZ**: *Yo no las he recibido*.) Bueno, que usted no las haya recibido no significa que no hayan sido contestadas, ¿eh? Además, estamos en plazo; si estuviéramos fuera de plazo, usted sabe, perfectamente, que tiene la posibilidad de pedir amparo, ¿verdad? ¡Lo sabe! (La Sra. **CASARES DÍAZ**: *Por supuesto que sí*.) Vale, fenomenal. Pero es que no se ha dado el caso; es que estamos en plazo y esas contestaciones ya se han hecho.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Director General, no agote su tiempo.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD** (Jiménez de Cisneros Bailly-Bailliere): En cuanto a la pregunta que hace sobre la Atención Temprana, como usted también sabe, la evaluación del III Plan, que abarca desde el año 2012 a 2015, se publicó a finales de 2016 y habla de la agilización de valoraciones del CRECOVI, de ampliarla a nueve años, de mejorar o aumentar el número de plazas, etcétera. Vamos a ver, esa evaluación se refiere a un periodo en el cual no se habían puesto en marcha todos los órganos del CRECOVI, que, como sabe, se regulan por un Decreto de mayo de 2015. A partir de entonces, ya en esta Legislatura, es cuando se pone en marcha tanto el Pleno del CRECOVI como la Comisión Técnica y los grupos de trabajo, que han dado fruto en cuanto a la mejora en la agilización y el tratamiento de las necesidades de Atención Temprana y, necesariamente, ese desarrollo normativo que se hace de la constitución de los distintos órganos pilla fuera, en buena parte, del periodo de evaluación del Plan. Por lo tanto, yo entiendo que en la evaluación del Plan se ve un periodo, que es desde 2012 a 2015, en el cual todavía no se han desarrollado esas labores del CRECOVI que se han llevado a cabo a partir de julio de 2015, que es cuando se puso en marcha el Pleno del CRECOVI, en esta Legislatura, aunque ahora mismo no dispongo de las fechas exactas.

Lo mismo ocurre con el incremento en el número de plazas. Hasta el 1 de enero de 2016 la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad no asume la competencia de Atención Temprana, que hasta entonces dependía del Instituto Madrileño de la Familia y el Menor. Es a partir del 1 de enero de 2016, por lo tanto, fuera del periodo de evaluación del Plan, cuando nosotros asumimos esa competencia. Y a partir de la asunción de esa competencia, ya en marzo de 2016, es cuando se produce el mayor aumento en el número de plazas en Atención Temprana desde que todas las personas con las que hoy he hablado tienen memoria, tienen historia, que es de un 25 por ciento de incremento, equivalente a 660 plazas, perdón, 659 plazas para ser exactos. Posteriormente, hace escasamente un mes y medio se ha producido otra ampliación de 79 plazas; es decir, estamos hablando de cerca de 750 plazas que se han ampliado a lo largo del último año. En ese sentido, en cuanto a su pregunta sobre el incremento del número de plazas, con independencia de lo que refleja la evaluación, que se refiere a un periodo anterior, es que estas se han aumentado.

Respecto a los tiempos de espera para la valoración, sabe que en el CRECOVI se valoran tres cosas: discapacidad, dependencia y necesidad de atención temprana. Son tres procedimientos distintos. Los tiempos de valoración se han reducido de manera bastante importante a lo largo del último año y medio, gracias, entre otras cosas, a que se han reforzado los equipos de trabajo del CRECOVI y a que se han reforzado también los equipos administrativos. En ese sentido le puedo decir que este año se han realizado 136 juntas de valoración, y en ellas ya se han visto 7.131 expedientes.

Entiendo que el caso que usted ha mencionado en su intervención, que no sé si tiene mucho que ver con el tenor de la pregunta, es algo puntual. Si usted me facilita los datos, yo intentaré interesarme por ese caso en concreto, pero la valoración –por lo que usted ha mencionado en la pregunta- se hizo en un tiempo bastante razonable; el problema está en el acceso a la plaza. Se puede acceder a las plazas en la medida en que hay plazas libres, plazas disponibles.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Señor Director General, vaya terminando, por favor.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD** (Jiménez de Cisneros Bailly-Bailliere): Un segundo, señora Presidenta. En cuanto haya plaza disponible en los centros que ha solicitado esta familia, podrá acceder. ¡Ojalá sea lo antes posible! Seguiremos trabajando -espero que con su colaboración y ayuda, así como la de los otros Grupos- para seguir mejorando la Atención Temprana en nuestra región. Muchas gracias.

La Sra. **VICEPRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Director General. (*Pausa*).

La Sra. **PRESIDENTA**: Pasamos al segundo punto del orden del día.

C-1081/2017 RGE.11035. Comparecencia del Sr. D. Pedro Moyano, Presidente de la Asociación Postpolio Madrid, o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, al objeto de informar sobre situación del síndrome postpolio en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Para ello, invito al compareciente, don Pedro Moyano, Presidente de la Asociación Postpolio Madrid, a ocupar su lugar en la mesa. (*Pausa.*) Buenos días y bienvenido, señor Moyano.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): Buenos días.

La Sra. **PRESIDENTA**: Tiene la palabra.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): Muchas gracias, señora Presidenta. Muchas gracias por su atención, señoras y señores. Agradezco también al Grupo Podemos, porque gracias a ellos estamos aquí donde podemos presentar nuestros problemas. Me llamo Pedro Sergio Moyano Martínez. Algunos de ustedes me conocen. Soy afectado desde 1955 y llevo muchos años en el movimiento asociativo, en varios cargos. Estoy aquí como Presidente de la Asociación Postpolio, de la cual soy Presidente desde que se creó, en el año 2000. También soy Vicepresidente de FAMMA, aunque eso ahora aquí no cuenta.

Voy a empezar. Yo me hice un huequecito en el horario que tenía pero al final me he pasado, con lo cual lo voy a decir todo de pasada. Primero os quiero contar un poco qué es la polio, porque sé que todos estáis vacunados de ella, como diré más adelante, pero no sabéis por qué. Es una enfermedad muy antigua. Sus efectos se ven en el Egipto Antiguo, en relieves en las pirámides; se cree que era un escriba. La gracia es que tenemos normalmente las piernas muy delgadas, o sea que cuando vayáis a la playa y veáis a una persona con una pierna muy gorda y otra muy delgadita, pensad que eso es polio al cien por cien.

El virus de la polio tiene tres variables: nos infectamos por el tracto intestinal, había poca higiene y se transfería a los alimentos. El virus se infecta a todo el cuerpo, no a lo que dicen por ahí, una parte que se decía: cuando te ataca el virus, te afecta todo el cuerpo. Desde la Asociación en estos momentos, y desde hace ya unos años, recomendamos vacunarse a los afectados que tengan polio, porque no están vacunados de los tres virus, si van a viajar fuera de España, sobre todo a países en los cuales todavía hay polio. Quedan muy poquitos ya, gracias a un montón de gente y a un montón de dinero.

La infección afecta a la mielina de las células nerviosas, que es la unión entre el músculo y la célula. Tenemos una etapa de recuperación, porque, como éramos niños, las terminaciones nerviosas y los músculos se hacían grandes, se enervaban dicen los técnicos y tal, y entonces de ahí la pierna gorda que os he dicho que tienen; tienen unas piernas exageradas, como de futbolista, por decirlo de alguna forma. Pero eso, que es lo que nos ha venido bien a todos, es lo que ahora, con el tiempo, se está deteriorando. El problema, como diré más adelante, no es en la gente cercana a los sesenta y tantos, el problema es en esos que no han tenido ese tanto por ciento elevado, que no se pueden jubilar con los medios que tenemos. Sigo para no enrollarme mucho, porque tiendo a enrollarme; me vais a perdonar.

Las secuelas, según la afectación, podrían ir desde una simple fiebre y no notarse nada más, a que afectara a los pulmones y morir asfixiado por el deterioro de los músculos que ayudan a respirar; de hecho, el primer pulmón de acero es el primer respirador mecánico de la historia del mundo. La mayor prevalencia son las terminaciones nerviosas de los músculos largos del cuerpo: piernas y brazos; de brazos solo conozco un par de casos. Todos los presentes estáis vacunados de las tres cepas de polio, como os he dicho antes. A la gente que le daba, al 2 por ciento de los infectados les quedaba secuelas de poliomielitis flácidas -mi caso o el caso de mi compañero-, pero hay un 80 por ciento de personas afectadas que no lo sabrán nunca, y podéis estar infectados cualquiera, no es meteros miedo, ¡Dios me libre!, pero es lo que tiene la polio. A ese 2 por ciento nos tocaba la gracia.

Con nosotros se traen a España los primeros, ahora llamados, fisioterapeutas, y formaron principalmente a religiosos para hacernos la rehabilitación. Con nosotros, pasados unos años, se forma el germen del movimiento asociativo.

Gracias a la vacuna de Salk virus inactivo o muerto, que se inventó en 1952, se autorizó en 1955, y la de Sabin, que se empezó a probar en 1957, y se autoriza en 1962, se comenzó a vacunar en España algo más tarde -la primera prueba se hizo en León-, y dio buenos resultados -ha sido el aniversario hace cuatro o cinco años-, descendió de 4.000 casos de afectados al año... Todos niños pequeños, para que veáis cómo era el movimiento; vuestras madres y vuestros padres lo mismo os hablaron algo de ello.

Como enfermedad neurológica -a mí tardaron 40 años en decirme que tenía una enfermedad neurológica, decían que era muscular, punto nariz- puede evolucionar, y evolucionó en

nuestra juventud a mejor y ahora a peor. Quedamos vivos, a fecha de 2015, según datos de la Comunidad de Madrid, registrados por tener certificado de discapacidad -los que no tengan certificado no existen- 5.688 personas, que se distribuyen según tramos de edades: más de 65 años, 2.113; entre 45 y 64 años, 3.387, y menores de 44 años, solo 188. Para que veáis la diferencia que hay tras la vacuna. Por tanto, en edad de trabajar, en 2015 había 3.575; ya comentaré después.

Ahora llegamos al síndrome postpolio. Siempre había rumores, y a mediados de la década de los 90, y, sobre todo, por internet, se empieza a oír hablar del decaimiento físico de las personas con polio. Yo no sé inglés, ni he tenido tiempo además de aprenderlo, nada más que unas nociones muy, muy, muy elementales, y no me atrevía a mirar porque daba miedo; entre otras cosas, en las traducciones de inglés decía que el 80 por ciento de los afectados con polio tendríamos el síndrome; decían entonces, que, mínimo, mínimo, de cada cuatro personas, tres lo tenían. Gracias a Dios no es verdad.

El síndrome postpolio, entre otras muchas definiciones -y esto lo voy a leer despacito- es un desorden neurológico definido por una serie de síntomas que ocurren décadas después de que un paciente se ha recuperado parcialmente de una infección inicial de poliovirus, la nueva debilidad muscular es lo que más ocurre, pero con problemas que llegan hasta respirar o tragar, así como la fatiga -mucho fatiga-, la mialgia, que son dolores para aburrir y la intolerancia al frío. Es un síndrome que se diagnostica, como todos los síndromes, cuando se han eliminado todas las posibilidades de saber qué es lo que tenemos, una vez descartadas las enfermedades, en nuestro caso, esclerosis múltiple, que más o menos todos conocen; el ELA, que es la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que lleva a la muerte; la miastenia, y un largo etcétera, es cuando se diagnostica el SSP.

Como la polio no tiene cura, sí estamos obligados a cambiar la forma de vida con esta nueva situación. Hay que volver a cambiar, no cansarse en exceso, no machacarnos, aceptar ayuda a todos los niveles, realizar ejercicio sin que duela, una vez más tenemos que adaptarnos, no hay otro medio, para seguir adelante. En nuestra juventud nos machacábamos y conseguimos muchísimas cosas, ahora lo estamos pagando. No se arrepiente nadie de los que yo conozco de haberse machacado y de haber tirado para delante, pero ahora se paga. La pregunta del millón -porque hay ciertos problemas con el síndrome postpolio, si lo hay o no lo hay- es que es un deterioro generalizado de la persona, físico e intelectual, acelerado por las secuelas de polio, incrementado por la edad y agravado por los sobreesfuerzos físicos que hemos llevado en nuestra vida, grandes esfuerzos físicos.

Os cuento cómo se creó la asociación. En el año 1999, ante el desconocimiento del tema y funcionando como un grupo de trabajo, no se prestaba atención al grupo de trabajo, porque éramos un grupo creado en una asociación de Móstoles, en ADISFIM; nuestro grave problema es que nunca nos han hecho caso. Yo venía dispuesto a soltar un chiste nada más llegar aquí para quitarme los nervios, que era decir que me sentabais en la esquina por eso, porque ahora mismo no nos hace caso nadie. Entonces, ahí es donde nació.

Os cuento un poquito nuestras relaciones con el mundo asociativo. Personalmente, yo formé parte de una asociación allá por los años cincuenta; en los años sesenta, de ALPE, que era la Asociación Española de Lucha contra la Poliomielitis, que vacunaban por los extrarradios de Madrid a niños, si no, no tenían acceso a conseguir el famoso pinchacito primero, y luego el terrón de azúcar. Es verdad que aquí se empezó a vacunar tarde, y hay muchas personas que han pedido y siguen pidiendo que se les indemnice como en el caso de otras enfermedades por no haber estado vacunado a tiempo. En mi asociación no hay nadie partidario de ello, porque, bueno, lo que pasó, pasó, y ahí vamos.

Cuando me incorporé a trabajar en FAMMA COCEMFE, allá por 1994, y con el decaimiento de la asociación ALPE, me llegaron casos de gente pidiendo trabajo y médicos que supieran de la polio. No había. Entonces, me pidió ayuda el grupo de ADISFIM para dar publicidad al tema con noticias, reportajes, jornadas... Conseguimos nuestra incorporación a FAMMA para que apoyara nuestros proyectos y nuestros socios tuvieran acceso a sus servicios y a los de su confederación COCEMFE, ayuda a domicilio, empleo. Lo mismo ocurrió para federarnos en enfermedades raras, para conseguir servicios a nuestros socios, como psicólogos. Y últimamente, para defender a nuestros socios y agruparnos a nivel estatal, creamos la Federación Española de Asociaciones de Polio y sus Efectos Tardíos, FEAPET, para defender nuestros derechos y, al ser de ámbito nacional, tener posibilidad de llegar a los organismos pertinentes con nuestras demandas: a Seguridad Social y ministerios. También colaboramos con varias asociaciones de continente americano como la de México.

Actividades de la Asociación. Hoy día funcionamos como un grupo de autoayuda, ya que hay mucha información en internet, antes solo estaba en otros idiomas. Contestamos al teléfono, tenemos redes sociales, tenemos un espacio en un local de una asociación de FAMMA, en AMMA, que es Atasia, y hacemos jornadas y participamos en todo lo que podemos sobre polio y postpolio, y en los efectos tardíos de la polio, porque no engloba todo la postpolio.

Demandas generales. Por diferenciarlo de alguna forma, a nivel nacional, y por lo variable de nuestras necesidades, se han agrupado y consensado con las asociaciones del estado español – luego las digo una por una, no hace falta que se lo aprenda nadie- que se establezcan clínicas de atención, abriendo vías de atención preferente en los hospitales ya constituidos para la atención de las personas afectadas por la polio y postpolio que hoy están sufriendo los efectos tardíos de la enfermedad; que los grados de discapacidad estén en consonancia con las nuevas limitaciones que impiden poder seguir el ritmo de vida normalizado que hasta algún punto se venía desarrollando; que los afectados reciban tratamientos de rehabilitación según sus necesidades individuales; que las ayudas técnicas sean acordes a sus necesidades y no delimitadas por el coste económico; que los efectos tardíos de la polio sean tomados en consideración como condición patológica, dolorosa e invalidante, al igual que la edad y la condición de los afectados, para que se faciliten los accesos a las prestaciones por incapacidad o cualquier otra ayuda; que se difunda información a los médicos de Atención Primaria y a todos los profesionales de la sanidad sobre los efectos tardíos y las secuelas de

la polio; que se transmita información a las asociaciones así como a los afectados de la polio y que se elabore un registro nacional de supervivientes de la polio para que se pueda efectuar un seguimiento.

Ahora, como principales áreas de incidencia, y ya bajando un poco al terreno de la Comunidad de Madrid, que es lo que nos tiene aquí, históricamente siempre se comenzó pidiendo rehabilitación, que no la daban -desde los tres años yo he tenido rehabilitación- y ahora pedimos mantenimiento. Seguimos con la educación -ese tiempo lo superamos porque ya tenemos todos de 40 años para arriba-. En empleo, en general, estamos más o menos bien -os leeré un poquito porque si no, no me va a dar tiempo-, el movimiento asociativo ha luchado y ha trabajado, desde el año 2002, con la Ley 35/2002 en la que se introdujo la jubilación graduada y flexible en dos disposiciones adicionales: una de ellas añade un párrafo a lo que ya había en la ley: que de igual modo la edad mínima, a la que se refiere el párrafo a) del artículo anterior, podrá ser reducida en el caso de personas minusválidas en un grado igual o superior al 65 por ciento, en los términos contenidos en el correspondiente Real Decreto acordado a propuesta del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Y luego en la disposición adicional segunda -lo leo en dos palabras- también se tienen en cuenta los problemas producidos antes de empezar a trabajar. Al principio tú ibas hecho un asco pero no se tenía en cuenta que tenías polio o que tenías, ¡yo qué sé!, cualquier otro tema. A partir de ese momento, se tiene en cuenta lo preexistente antes de empezar a trabajar.

Los dos Reales Decretos se aprobaron en diciembre: el Real Decreto 1539/2003, que viene a decir que cumpliendo una serie de requisitos te puedes jubilar, antes a los 65, ahora cuando te toque, 65 y..., con un índice reductor de 0,25 si no necesitas ayuda de tercera persona, y esto quiere decir que por cada cuatro años trabajados te dan un año más como cotizado, pero no como trabajado -es uno de los problemas que hubo- y por eso os digo que la gente que está muy afectada normalmente no tiene problemas, porque cuando ya no ha podido más se ha jubilado con este Real Decreto. Yo os iba a contar un poco de mi vida para que pudierais comparar, pero como no me da tiempo, eso que os ahorro.

Después está el Real Decreto 1851/2009, que es el que en estos momentos está dando problemas, y que es para la gente que está muy afectada, ahí el legislador puso el límite en el 45 por ciento de discapacidad, y, posteriormente, se modificó la edad, primero era 58 años y ahora se podrán jubilar a los 56. Aquí hubo un problema y es que primero pusieron síndrome postpolio, entonces todo el mundo quería tener síndrome postpolio, yo no tengo postpolio, tengo muchísimas de las secuelas pero no me han diagnosticado esto. La única prueba que puede funcionar bien es un electromiograma, te pinchan los músculos y saben el tiempo que tarda en llegar la señal de lado a lado.

Se modificó ese punto del Real Decreto 1851/2009 por presiones nuestras, para que estuvieran también la poliomiélitis, el síndrome postpolio, como efectos tardíos de la polio. Quien tiene polio, puede tener postpolio, pero, en 2009, el síndrome postpolio, ¡cómo lo iba a tener la gente! ¡Cómo vamos a tener 15 años cotizados, si me parece que por aquella fecha había dos o tres personas! La mayoría de los neurólogos no creen en el síndrome postpolio, aunque no te lo dicen. A

mi mujer, que también tiene polio y está en silla de ruedas eléctrica, le dijeron que tenía postpolio en un músculo; yo eso no lo puedo entender, que me perdonen los médicos. Como decía, en 2009 pedían 15 años cotizados con el síndrome, y eso no se puede cumplir.

La Sra. **PRESIDENTA**: Vaya terminando, por favor.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): En sanidad pedimos crear unidades clínicas dentro de los hospitales o médicos de referencia...

La Sra. **PRESIDENTA**: Luego dispondrá de diez minutos.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): Sí, pero voy a leer esto, y dejo los diez minutos para cierre. Como decía, no hay doctores, solo tenemos a Ana Águila Maturana, de Medicina Física, en el hospital Rey Juan Carlos, y a Esther Fernández, del Universitario La Princesa. Pedimos unidades clínicas, que podamos mandar a la gente allí; garantizar un diagnóstico rápido –que os cuento yo que no sepáis–; promover información del síndrome postpolio y demás efectos tardíos, y previsión del síndrome postpolio. Respecto a esto último, el Ministerio elaboró un documento, que iban a facilitar a todos los médicos de España; al final, editaron este libro, que les muestro, que valía 4 euros, pero esto no ha llegado a los médicos, ¡a ninguno! También pedimos revisar codificaciones de atención, porque cuando ingresamos en el hospital no consta que tenemos polio. Yo me partí la cadera –ejemplo propio–, y en el informe pone: persona mayor de cincuenta y no sé cuántos años con cadera partida, pero no pone que mi recuperación es peor ni pone que no me pasaban de preoperatorio a otro lado porque no movía las piernas. Os reiréis, porque yo me reí cuando se me pasó el cabreo, pero, llegaban, me tocaban las piernas, no las movía y no me hacían ni caso, que es lo que nos pasa. Por último, controlar episodios psiquiátricos.

En servicios sociales, en general no hay mucho problema, pero sí lo hay con el Real Decreto. ¿Por qué? Porque, cuando se cambió en 1999 el Real Decreto que había entonces, y por culpa seguramente de que la medicina ha avanzado un montón, se valoran más las actividades de la vida diaria: peinarse, lavarse, comer –ya veis que yo como bien–, y ahí hemos pedido mucho.

De los 3.575 registrados en los centros base en edad de trabajar, que he comentado antes, con el goteo de pensiones de invalidez, juicios ya ganados con el famoso tema de la retroactividad, y de funciones, quedarán, como mucho, 200; no es un problema, como me dijo a mí Jorge en su día, de que éramos muchos.

Hablamos de un certificado creado hace 40 años. Yo no tenía el certificado con más del 33 por ciento, yo tengo el certificado de homologación porque mi padre cobraba 1.500 pesetas hace un montón de años por tener un hijo subnormal; puedo enseñar el certificado de subnormal. Cuando el certificado solo valía para Hacienda, ahora que el legislador necesita medir tiran del certificado, y se usa un documento de hace 40 años, que no nos dejaban actualizar, como puede comentar luego mi compañero, que no valía para nada, que no servía para nada porque no actualizaban nada, y, si querías actualizar algo, te ponían mil pegas. Yo tengo actualizado mi certificado de minusvalía al año

1955, cuando pude demostrar que tenía polio y con un grado elevado. En estos momentos, las comunidades autónomas están dando la retroactividad para tener 15 años cotizados con ese tanto por ciento, porque no te lo piden ahora, te lo piden desde hace 15 años. Entonces, yo no sé si en la Comunidad de Madrid somos más listos o no pero los demás lo dan, y yo he preguntado que por qué pasa. Porque hay instrucciones nada claras, y nos están obligando a todas las personas –ya os digo– con el cuarenta y tantos por ciento, a ir a un juicio con el perjuicio económico para el trabajador, y no hablemos del perjuicio en salud física y mental. De la movilidad no voy a hablar nada, porque eso se nos va arreglando, porque vas y demuestras que antes sí andabas, nada, ni un kilómetro, 500 metros y ya está, pero ahora yo vengo aquí en silla de ruedas porque para venir del garaje a aquí arriba no es que no pueda, es que luego tengo los brazos hechos polvo por todos los lados. Yo, tengo todas las articulaciones, del manguito rotador, del codo de tenista o no sé qué y las muñecas que no me atrevo a operarme y no duermo, pero si me opero pierdo la poca fuerza que tengo...

El último tema que ya toco y luego cierro. En junio de este año acordamos con el Director General –que al final he mirado, así, no sé si me habéis visto, pero ya se había ido– el lanzamiento de un documento del que tengo el borrador, pero que no puedo hacer público porque es un borrador –ahora no lo encontraré, que es lo que pasa siempre, ¿sabes?– con fecha... Tengo hecho el borrador de este tema, con fecha –os juro que lo tengo, no os preocupéis–. Aquí está, con la tarjeta de Jorge. Esta guía la empezamos a hacer contando, por parte de la asociación, con Oscar Moral Ortega, que es abogado especializado en discapacidad, no sé si le conocéis, del CERMI, estaba yo mismo, aunque participé muy poquito, luego había una doctora de un centro base, otra doctora, estaba Esther Fernández Bermejo, médica que habíamos presentado nosotros, que es la que os digo que sí entiende, Ana Águila Matutana, que estaba haciendo unos cursos fuera de España, estaba Consuelo Ruiz Sánchez, la Presidenta de FEAPET, que es la nacional, y Secretaria de mi asociación, que es quien tenía que estar aquí, pero ha tenido unos problemas de cadera con los que lleva luchando año y medio o más. Bueno, pues aquí hay una mano oscura, o no sé qué ha pasado, para que se fuera a presentar... Bueno, el borrador es de fecha de enero de 2016. En una reunión que tuve con gente de la Comunidad de Madrid, con Jorge Jiménez y Susana Gutiérrez, me vinieron a decir, muy resumido: esta guía es suya y se pone lo que ellos quieren. Entonces, la retroactividad ni la mencionan. Entonces, hablamos entre nosotros, el abogado lo había cambiado dos veces y dijo que no lo cambiaba porque era externo, que nosotros hiciéramos lo que quisiéramos, y nosotros al final decidimos no avalar con nuestra presencia esta guía, una cosa con la que no estamos de acuerdo. Como aquel compañero mío, lo único que hacemos es atenderles, informarles y ofrecerles una puerta para que puedan salir, y en eso, en estos momentos, hay oscurantismo y no sabemos quién dicta esas instrucciones internas. Perdonadme si me he alargado mucho. Muchas gracias por vuestra atención.

La Sra. **PRESIDENTA**: Yo lo entiendo. Así lo he entendido, porque para una vez que se les da la palabra, pues que lo cuenten todo. Muchas gracias, señor Moyano. Ahora es el turno de los Grupos Parlamentarios, comenzando con el Grupo Parlamentario de Ciudadanos. Para ello tiene la palabra don Tomás Marcos por un tiempo de diez minutos.

El Sr. **MARCOS ARIAS**: Gracias, Presidenta. Muchas gracias a don Pedro Moyano por su exposición. Como va a tener otro turno, nos gustaría que ampliara sobre todo algo que no ha podido contar, que es su vivencia personal y algunos temas. (El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID**: *Llevo 53 años con la polio. Haré lo que pueda.*) Bueno, resumido, que sé que es extenso. Nos ha glosado muy bien cuáles son las reivindicaciones fundamentales a nivel nacional – todos los Grupos de esta Cámara tenemos también representantes en el Congreso de los Diputados y en el Senado-, y luego se ha referido a las reivindicaciones fundamentales del colectivo que usted representa hoy aquí dentro de la Comunidad de Madrid en varios aspectos: el tema laboral, que usted ha dicho algunos aspectos; sobre todo los temas que corresponden a la atención socio-sanitaria, que sí nos parecen interesantes.

Bueno, lo que hemos creído entender, que usted lo ha descrito muy bien, es que –y lo entrecorillo- se trata de una discapacidad sobrevenida, en el sentido de que aparece como, el nombre mismo lo indica, síndrome de postpolio y que, por lo tanto, genera una serie de dificultades vitales y de entorno que nos parecen fundamentales, que usted ha descrito también muy bien. Digo esto porque normalmente en esta Comisión siempre tratamos la visión de la discapacidad de nacimiento y no de que una persona se vea sobreafectada, en este caso, por una enfermedad -usted ha descrito muy bien la polio- y que luego esto tenga consecuencias en la vida cotidiana, que es un poco lo que creemos que usted está reivindicando.

Usted ha comentado temas de atención sociosanitaria, que nos parecen fundamentales por la detección precoz o, sobre todo, por algo que ha dicho usted que me parece muy interesante de destacar: porque ese diagnóstico sea certero, es decir, que no estemos hablando de otra cosa cuando estamos hablando de postpolio; el tema de inclusión laboral referido al reconocimiento de la discapacidad para más tarde tratar el tema de pensiones, y luego, un tema que creo que también es importante, aunque usted ha dicho que van mejorando, aquello que competen a la accesibilidad en el sentido más amplio de que ustedes -entiendo yo- también disfrutan de la cultura, del ocio y del entretenimiento, de salir, de entrar, etcétera, aunque tengan su propia dinámica y sus propios cuidados personales, o del mismo entorno, que a lo mejor hay personas que tienen menos ayuda o apoyo en el entorno y otras personas que llegan a su asociación que tienen más ayuda y más apoyo.

A nuestro Grupo Parlamentario, Ciudadanos, nos parece que también es importante destacar el tema del envejecimiento activo o de la calidad de vida después de salir del entorno laboral ordinario de las personas, y que esa vida de envejecimiento activo esté apoyada, que, cuando una persona deja de tener actividad profesional, pueda tener un envejecimiento activo de calidad y que todas estas circunstancias que conlleva el síndrome postpolio también sean abordadas desde el punto de vista no solamente sociosanitario sino psicosocial. Es decir, las consecuencias de impacto personal, usted lo ha abordado dos veces, que puede tener esto en la vida de las personas con síndrome de postpolio.

Quiero reiterarle también nuestro agradecimiento por su relato, decirle que estamos a su disposición para analizar todos estos niveles de reivindicaciones, darle la enhorabuena por todos esos años que sabemos que ha estado en el tejido asociativo, ahora dentro de FAMMA, en la Asociación

Postpolio Madrid y representando la voz activa de las personas con síndrome de postpolio en la Comunidad de Madrid, y reiterándole también que nos parece muy importante que hayan venido a esta Comisión para dar visibilidad, no solamente desde esta Comisión sino desde la atención sociosanitaria, es decir, lo que sería más Consejería de Sanidad, los Servicios Sociales -usted también lo ha comentado-, la Consejería de Políticas Sociales y Familia, y los temas de inclusión laboral o de reconocimiento de la vida laboral de las personas con síndrome postpolio, que nos parece muy importante en esos tres ejes, y sobre todo la consideración, como así lo pone en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, del reconocimiento de que ustedes, como otros ciudadanos de la Comunidad de Madrid, son ciudadanos libres e iguales y que tienen los mismos derechos que cualquier otro ciudadano dentro de la Comunidad de Madrid. Todo eso nos parece el punto de partida para afrontar, luego, el desarrollo legislativo, que es lo que nosotros podemos hacer. Muchísimas gracias a usted y al compañero de la asociación que le acompaña hoy aquí. En el siguiente turno me gustaría que nos siguiera hablando de esa vivencia personal y cuál ha sido la trazabilidad de esa vivencia personal y asociativa dentro de la asociación y dentro de FAMMA también. Muchas gracias, Presidenta.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias a usted. Es el turno del Grupo Parlamentario Podemos. Tiene la palabra, por un tiempo de diez minutos, don Raúl Camargo.

El Sr. **CAMARGO FERNÁNDEZ**: Buenos días. Muchas gracias, Pedro Moyano, Presidente de la Asociación Postpolio. Para nosotros era muy importante que hoy comparecierais aquí para que pudierais explicar vuestra vivencia, la evolución de la asociación y de la propia enfermedad y también para que expongáis las demandas que hacéis al Gobierno de la Comunidad de Madrid y, en general, a las Administraciones Públicas; consideramos que esto es lo más importante y lo más urgente, porque puede ayudar a que mejore vuestra vida.

El postpolio, como has señalado, es un síndrome que afecta a las personas con polio cuarenta años después del brote, es decir, que personas que estaban estabilizadas en su nivel de discapacidad, de repente, empeoran cuando nadie lo esperaba o cuando no se esperaba de forma fehaciente. Las reivindicaciones, en este caso, como ha señalado muy bien Pedro, tienen que ver con el reconocimiento de dicho empeoramiento; hay muchas otras demandas -ahora relataré algunas-, por ejemplo, a la hora de conseguir jubilaciones anticipadas, que no se están reconociendo, porque no se conoce todavía, a todos los efectos, esta enfermedad, esta evolución de la polio, que es la postpolio. En el conjunto del Estado español -por supuesto, también en Madrid- faltan estudios, muchos médicos no conocen el síndrome ni saben qué hacer con él y, sobre todo, los grados de baremación de la discapacidad no están variando y, si tienes un 33 por ciento, es muy difícil que lo cambien y lo aumenten años después, aunque, evidentemente, tu situación haya cambiado y ya no puedas desarrollar las mismas tareas o los trabajos que realizabas antes de que tu nivel de discapacidad aumentara.

En cuanto a las demandas generales que la Asociación Postpolio ha venido realizando y que nosotros queremos hacer nuestras hoy aquí, en esta Comisión, porque entendemos que el objetivo

debería ser ese: que el Gobierno de la Comunidad de Madrid... Bueno, ya no está el Director General de Discapacidad, se ha marchado. Entendemos que esas demandas deberían servir para que tomen nota y trabajen en esta línea. Hay demandas generales como que se establezcan clínicas de atención especializadas para pacientes con síndrome de postpolio, abriendo vías de atención preferente en los hospitales ya constituidos; como he señalado, que los grados de discapacidad estén en consonancia con las nuevas limitaciones que impiden poder seguir el ritmo de una vida normalizada; que los afectados reciban tratamiento de rehabilitación, según sus necesidades individuales y que haya estudios individuales; que las ayudas técnicas sean acordes a sus necesidades y no delimitadas únicamente por el coste económico; que los efectos tardíos de la polio sean tomados en consideración como condición patológica, dolorosa e invalidante, al igual que la edad, así como la condición de los afectados, para que se faciliten los accesos a las prestaciones por incapacidad o cualquier otra ayuda; que se difunda información a los médicos de atención primaria y a todos los profesionales de la sanidad sobre los efectos tardíos asociados con las secuelas de la polio; también que se transmita información a las asociaciones, así como a los afectados por polio y, por último, que se elabore un registro nacional de supervivientes de polio, para que se pueda efectuar un seguimiento detallado.

Todas estas demandas generales, que afectan a varias Administraciones Públicas, tienen luego que aterrizar en demandas concretas; quizás la más evidente es la de la jubilación anticipada. Actualmente, hay bastantes reales decretos y disposiciones adicionales de algunas leyes que reconocían que esta jubilación se podía realizar, sin embargo, luego, os estáis topando con muchas dificultades para que se pueda reconocer este grado mayor de discapacidad y poder acceder, por tanto, a la jubilación anticipada que reconocen algunos reales decretos, como el de 2009, que establece un requisito del 45 por ciento de discapacidad, es decir, que los que tuvieran reconocido el 33 y no se lo hubieran aumentado no podrían acceder a esta jubilación a los 56 años que se reconoce en este real decreto. En este caso, nosotros consideramos que deberían modificarse estos decretos para que se reconociera el síndrome de postpolio y se pudiera acceder a esta jubilación anticipada.

Vosotros también señaláis varias medidas concretas que entendemos que deberían reflejarse tanto en la sanidad como en las políticas sociales de la Comunidad de Madrid: primero, hay muy pocos doctores en la Comunidad de Madrid a quienes derivar para tratar estos casos; señaláis apenas dos o tres en dos hospitales, o sea, que realmente hay muy poca especialización en este campo. También se solicita –y nosotros lo compartimos– que se creen unidades clínicas dentro de los hospitales con protocolos de atención clínica y organizativa a los pacientes que sufren postpolio; que se garantice un diagnóstico rápido y riguroso, con un tratamiento apropiado a cada persona, teniendo en cuenta la edad media de los afectados; que se promueva información del síndrome de postpolio y demás efectos tardíos en la página web de la Comunidad de Madrid, tanto en la de Sanidad como en el apartado de Políticas Sociales; que se revise el informe sobre síndrome postpolio elaborado en 2002 por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III, para poner el informe en conocimiento de los médicos de la Comunidad de Madrid y que esté actualizado; también, que se revisen las codificaciones de atención a estas personas en los ingresos hospitalarios tanto de urgencias como planificados, ya que no consta en ningún sitio que se tenga polio o el síndrome postpolio y, por tanto, no consta demanda alguna por la parte de los afectados; que se revisen los

procesos de anestesia en las intervenciones quirúrgicas -ya que los afectados por postpolio se salen de lo que se considera efectos normales de la anestesia-, así como que se controlen los episodios psiquiátricos de los afectados, como las depresiones y demás, que van en aumento y se desconocen sus datos; y por último, que se adecue el catálogo de ayudas ortoprotésicas y prestaciones a las discapacidades presentadas y no únicamente a las patologías. Esto en lo que se refiere al apartado de Sanidad.

En cuanto a los Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, actualmente dependen de esta Consejería -en concreto, de la Dirección de Políticas para la Discapacidad- la gestión de los certificados de discapacidad de los afectados y las afectadas. Ya he comentado que no está habiendo una revisión adecuada de los grados de discapacidad en cuanto a los afectados por postpolio. En la actualidad, la cifra de afectados parece que está en torno a las 3.575 personas con edad de trabajar, registradas en centros base, de las cuales el 65 por ciento están ya jubiladas o con pensiones de invalidez que han sido ganadas con el famoso tema de la retroactividad del certificado. Sin embargo, insisto en que hay muchas deficiencias para aumentar el grado de discapacidad, y esta es una de las claves que permitiría el acceso a jubilaciones anticipadas y demás.

Hay una cosa importante a señalar en la Comunidad de Madrid: que el resto de comunidades autónomas sí están reconociendo la retroactividad. Demostrando cómo se encuentra físicamente la persona y cumpliendo una serie de requisitos, sí se les concede la retroactividad; sin embargo, en la Comunidad de Madrid no se les reconoce. Luego podrías explicarlo un poco mejor, Pedro, pero creo que conviene que la Comisión conozca esto para que se haga constar al Gobierno de la Comunidad cómo otras comunidades autónomas sí reconocen esta retroactividad y, sin embargo, la Comunidad de Madrid no lo está haciendo.

También quiero comentar lo que ha dicho Pedro sobre las publicaciones de la Consejería, como la famosa guía de discapacidades, que vosotros finalmente no habéis avalado porque se omitía la posibilidad de la retroactividad -tal y como has señalado-, que es una posibilidad legal que se está reconociendo en otras regiones; por lo tanto, solicitamos al Gobierno que lo aclare.

Para cerrar, en definitiva, creemos que las principales demandas que habría que hacer a la Comunidad, al Gobierno, serían la de crear unidades clínicas dentro de los hospitales, y, en primer lugar, médicos de referencia con protocolos claros; en segundo lugar, hacer llegar a todos los doctores información del síndrome, con las recomendaciones del informe del Instituto Carlos III, y revisar las codificaciones para tener en cuenta el síndrome y no solo una afección, solo los problemas; en definitiva, tomar en consideración desde las instituciones, en concreto desde la Comunidad de Madrid, que las personas que padecen este síndrome de postpolio necesitan una mayor atención y mayor cuidado por parte de las instituciones públicas. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señoría. Es el turno del Grupo Parlamentario Socialista, y para ello tiene la palabra doña Carmen Mena, por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **MENA ROMERO**: Muchas gracias, señora Presidenta. En primer lugar, y como no podía ser de otra manera, quiero agradecer al señor Moyano su presencia aquí, en esta Comisión, y quiero hacerlo por varios motivos, por supuesto, por detallarnos cuál es la situación de las personas con síndrome postpolio de la Comunidad de Madrid, y por hacerlo de una forma tan clara. También, por obligarnos a nosotros a poner el foco y centrar la atención en una cuestión que, como representantes públicos, no podemos mirar con indiferencia, como es la realidad que viven miles de madrileños y madrileñas que hace años padecieron este devastador virus de la polio, y que hoy, varias décadas después, sufren, junto con las secuelas de esta enfermedad, el olvido de las Administraciones; algo que, desde nuestro punto de vista, es absolutamente imperdonable. En nombre de todo mi Grupo, también gracias por traer esta iniciativa al Grupo Parlamentario Podemos.

Quisiera hacer extensivo también el agradecimiento de mi Grupo a todo el colectivo de personas afectadas por polio, porque además fue este colectivo precisamente, el colectivo de las personas afectadas por poliomielitis, el que impulsó la lucha por los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país, fueron pioneros en ello; gente luchadora como lo fueron Inocencio Valdivia, Pilar Ramiro, Roset Romero, o Mario García, anterior Presidente de COCEMFE, por supuesto, Pedro Moyano, y muchos más que han obligado a este país a avanzar en derechos para las personas con discapacidad.

La firmeza en la posición del colectivo en temas como la eliminación de barreras arquitectónicas, en la accesibilidad a los transportes públicos -y aquí quisiera recordar a sus señorías que se llegó a paralizar el tráfico en la Castellana para lograr que el entonces Alcalde de la Comunidad, Álvarez del Manzano, firmara un acuerdo con el INSERSO nacional y recibiese fondos para hacer accesibles los autobuses de la EMT-, todo esto ha sido clave en los avances alcanzados en los últimos años en este terreno. Lamentablemente, en lo que a garantía de derechos para personas con discapacidad se requiere, queda aún mucho por avanzar. Eso es una evidencia, y de ello da buena muestra la situación de los afectados por el síndrome que nos acaba de dibujar el señor Moyano.

Ya se ha dicho aquí que la poliomielitis es una de las enfermedades que más secuelas ha dejado en la infancia hasta finales de los años 50, que lleva años erradicada tanto en nuestra Comunidad como en España, pero que también muchas de las personas que sobrevivieron a esas pasadas epidemias de polio, siguen sufriendo, sin embargo, entre 25 y 40 años después, un calvario que les obliga a llevar a cabo una doble lucha: la personal, contra los múltiples efectos tardíos de su propia enfermedad, y la institucional, contra el olvido y la indiferencia, cuando no la negación de la existencia del propio síndrome postpolio. Todas estas personas sufren, en mayor o menor medida, una problemática compartida con el conjunto de las personas que padecen una discapacidad; todo el mundo lo sabemos, ayudas individuales que llegan tarde, o no llegan, o son insuficientes para adaptar sus viviendas o sus vehículos; demoras inexplicables en las ayudas destinadas a las asociaciones, que en muchos casos hacen la imposibilidad de continuar con el trabajo que se está desarrollando y que tan necesarios son; la relajación, por ejemplo, del Gobierno en la puesta en marcha y desarrollo de la Estrategia de la Comunidad para Personas con Discapacidad, o una falta de coordinación con el

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. El señor Moyano nos ha hablado del desconocimiento y la falta de información, de incertidumbre, de inseguridad, de decepción, de olvido, abandono institucional, e incluso de engaño, me atrevo a decir. Nos ha hablado de una necesidad de apoyos. De todo ello, en mi Grupo hemos tomado buena nota. De todos modos, me gustaría destacar aquí y ahora, también para su segunda intervención, -creo que ya lo han dicho los que me han precedido-, que creo que hay que hacer una referencia a la valoración del grado de discapacidad tanto de la polio como del síndrome postpolio; me refiero a ese documento que se ha dicho que no ha visto la luz y que se había intentado acordar en su mayoría con las asociaciones.

La segunda de las cuestiones sobre las que quiero poner el acento también es la retroactividad -todos hemos hablado de ello- de las resoluciones de reconocimiento de grado de discapacidad. Consideramos que este es un tema de especial relevancia, ya que supone negar la práctica de derechos a la jubilación anticipada de muchos ciudadanos afectados por discapacidad derivada de su enfermedad. Ciudadanos cree que, a pesar de tener ese derecho, no pueden acceder a él; estamos hablando sobre todo de personas que, como consecuencia de la crisis económica, no tienen empleo y no pueden acceder a pensiones por razones de edad.

Hay dos cuestiones más que me gustaría también tratar. Una de ellas es destacar la que hace referencia a la necesidad de adaptación de los puestos de trabajo en las Administraciones Pública madrileñas para las personas afectadas de polio, y de accesibilidad a estaciones de metro, por ejemplo, y la tardanza en la financiación de los centros especiales de empleo, que también me parece que es un tema a destacar.

No me quiero extender más, termino reiterando mi agradecimiento personal y el de mi Grupo al señor Moyano, a la labor de la asociación a la que representa y que lleva tantos años desempeñando, subrayando una vez más el compromiso del Partido Socialista con la discapacidad, y más concretamente con el colectivo de personas afectadas por el síndrome postpolio; un compromiso que anunciamos aquí, señor Moyano, que se va a ver materializado en dos iniciativas parlamentarias: una será con el objetivo de instar al Gobierno de la Comunidad de Madrid a la creación de una Mesa de diálogo que, entre todos, contemple la elaboración de un documento consensuado con el conjunto de los Grupos Parlamentarios y las principales asociaciones de colectivos, que analice la situación, en la que se planteen soluciones eficaces e impulse modificaciones a los temas que estamos aquí mencionando esta mañana. Y otra iniciativa, que el Grupo Parlamentario Socialista instará al Gobierno de España -y de todo lo cual creo que también hemos hablado- a poner en marcha un protocolo de atención integral de las personas afectadas por los efectos tardíos de la poliomielitis, entre ellos, el síndrome postpolio, sobre todo, para que se reconozcan y puedan tener unas pensiones dignas, modificando, si es preciso, el Real Decreto del que hablábamos, el 1.851/2009, y a la modificación de los baremos de movilidad para el uso del transporte público, de forma que se contemplen las dificultades de su objeción en las extremidades superiores que padecen algunas de las personas afectadas por la poliomielitis.

En el Grupo Socialista hemos apoyado siempre, apoyamos y apoyaremos, a las personas afectadas por la polio. En consecuencia con ello, también apoyaremos cualquier otra iniciativa dirigida a conseguir que las condiciones de vida de este colectivo, luchador y siempre olvidado, mejoren gracias a una necesaria mayor implicación de las Administraciones para dar respuesta a todas sus necesidades. Es una cuestión de voluntad política, de sensibilidad y creemos también que de justicia. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señoría. Es el turno del Grupo Popular. Tiene la palabra, por un tiempo de diez minutos, doña Pilar Liébana.

La Sra. **LIÉBANA MONTIJANO**: Muchas gracias, señora Presidenta. Señor Moyano, ha sido un placer escucharle y conocer en primera persona cómo usted lo ha vivido, los efectos y la vida de una persona afectada de poliomiélitis. Le aseguro que los servicios sociales de esta Comunidad no le han dado la espalda en ningún momento, simplemente ha habido un punto de discrepancia en esta elaboración, el no reconocer la retroactividad, pero reconozcáme que se ha avanzado mucho, por lo menos desde que usted yo nos conocemos, todos los avances que se han conseguido en materia de discapacidad, nunca hubiéramos pensado llegar a este punto. De todas formas, es innecesario y hay que seguir trabajando, porque quedan muchas cosas sin resolver.

La enfermedad, la poliomiélitis, gracias a Dios se erradicó en España en 1978 por la vacuna, que realmente ha sido efectiva y, de hecho, mucha gente joven no sabe qué es la poliomiélitis ni ha tenido contacto con ella. Afectó durante los años 50, 60 y 70 -usted lo ha contado- a miles de niños, muchos de ellos murieron y otros han sobrevivido, pero han venido arrastrando una serie de secuelas importantes a lo largo de su vida y han tenido que aprender a convivir con ellas. Posteriormente, los afectados de la poliomiélitis han comenzado a padecer estos efectos tardíos de polio con el síndrome postpolio, desconocido para mucha gente efectivamente, porque no discernen una cosa de otra, que, como usted nos ha explicado, les impide llevar una actividad, ya sea laboral o cotidiana de la vida diaria. Si ya las caídas son frecuentes en personas de cierta edad, en personas afectadas, con lo que usted nos ha contado de su cadera, son mucho más problemáticas.

Por eso, es frecuente que el personal de las Administraciones, de las comunidades médicas, no esté lo suficientemente formado sobre este tema y no distinguen un síndrome postpolio de una secuela de poliomiélitis, y el caso se ve agravado en médicos jóvenes. Es por ello que la Consejería de Políticas Sociales y Familia, a través de la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad -cuyo Director me ha pedido que le excusara porque tiene Comité de Dirección y ha tenido que marcharse-, elaboró esta Guía de orientación para la valoración de discapacidad de poliomiélitis, de secuela de poliomiélitis de efectos tardíos y de síndrome postpolio. En ella, con mucha participación, como usted nos ha contado, han intervenido, además de la Consejería, la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, han participado los Centros Base de valoración y orientación de la discapacidad de la Comunidad de Madrid, médicos especialistas en medicina física y rehabilitación del Hospital de La Princesa, médicos rehabilitadores del Hospital Universitario de Fuenlabrada y los médicos de los Centros Base 2 y 3, a quienes también ha nombrado usted, y por

supuesto, la Presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Polio y de sus Efectos Tardíos. Esta guía también tiene un apartado relativo a la jubilación anticipada para trabajadores con una discapacidad igual o superior al 45 por ciento, en el que se incluye el síndrome postpolio y las secuelas del mismo, y también trata de las dificultades que tienen algunas personas afectadas para acreditar su grado de discapacidad a efectos de jubilación.

Este síndrome fue reconocido en 2010 como una patología independiente de carácter neurológico que se puede presentar en algunos afectados de polio que han sufrido la enfermedad, se han recuperado, y luego han vuelto a tener estos síntomas. Por eso, es necesario que la sociedad médica, las Administraciones Públicas y en definitiva, toda la sociedad, sea consciente de la problemática que sufren las personas afectadas para que puedan recibir las ayudas que necesiten en cada momento, tanto sociosanitarias como de otro tipo.

Los datos de los que disponemos sobre la situación de la poliomielitis y el síndrome postpolio en la Comunidad de Madrid, con arreglo a los registros de esta guía, son que, efectivamente, en Madrid hay 5.688 personas que tienen reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Posiblemente haya muchos más, como usted ha dicho, pero, como no tienen ese grado, no figuran en ningún registro. Un dato importante a tener en cuenta es que la población afectada, tanto hombres como mujeres, ya supera los 45 años de edad, lo que pone de manifiesto la eficacia de la vacuna contra la poliomielitis.

En relación con la movilidad, 3.118 personas, con grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento asociado a la polio, han sido valoradas en un baremo de movilidad reducida pero no alcanzan puntuación suficiente; 275 personas son usuarias de silla de ruedas; 571 personas necesitan ayuda para caminar, por ejemplo, bastones, y 700 personas tienen dificultad para caminar pero no necesitan ningún otro elemento. Por eso, un 60 por ciento de personas con polio o síndrome postpolio no tienen baremo suficiente para que se les reconozca la movilidad reducida y los beneficios que lleva aparejado; por ejemplo, la tarjeta de estacionamiento o la reserva de aparcamientos en determinados sitios.

Precisamente, porque la Consejería de Políticas Sociales y Familia es sensible a la demanda que usted nos ha traído -de la que hemos tomado buena nota y que haré llegar como portavoz de esta Comisión, aunque entiendo que usted ha tenido relación con la Consejería anteriormente, en reuniones anteriores-, se ha elaborado la guía, con el objetivo de sensibilizar a los profesionales, de dar visibilidad a las necesidades que han ido desarrollando las personas afectadas de polio.

Respecto al tema de la jubilación, es competencia estatal. El Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, que usted ha comentado, y el posterior Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, suavizan los requisitos necesarios, porque se dice: "Para acogerse a las previsiones de este Real Decreto es necesario acreditar un grado de al menos un 45 por ciento"; por tanto, lo rebaja, y en algunas discapacidades y también para las secuelas de polio o postpolio la edad mínima requerida,

como usted ha dicho, baja; es decir, de 58 a 56 años; en cualquier caso, son datos que son materia estatal.

Quiero decirle que esta Comisión, por supuesto, la Comunidad de Madrid y el Gobierno de la Comunidad de Madrid es sensible con todos estos temas que nos han explicado aquí, aunque haya habido un pequeño enfrentamiento por el tema de la baremación. No piense que hay ninguna mano negra. ¡En absoluto! Hay una disposición total y absoluta para ayudar y mejorar la vida de las personas con discapacidad. Por mi parte, nada más. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señoría. Ahora, nuevamente es el turno de don Pedro Moyano, por un tiempo de diez minutos.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): Me gustaría hablar siete veces a la vez. Como dice Tomás: vivencias. Nos podemos tirar aquí hasta esta noche porque llevo 53 años, como he dicho, con polio. Entonces, voy a hacer un batiburrillo, a ver hasta dónde llego, para que me corte la Presidenta cuando lo considere o sea la hora.

Voy a empezar con un ejemplo: cambiar leyes, que es lo que decía la representante del PSOE, Carmen. Me parece perfecto, pero ya no tenemos tiempo; ¡no nos queda tiempo! De verdad, yo llevo intentando cambiar leyes toda la vida. ¡Toda la vida! Hemos conseguido mucho. Hace un montón de años había por ahí un informe americano que decía que la gente con discapacidad, allí, moría antes y estaba como quince años más vieja de la edad del carnet de identidad debido a los destrozos internos que tenían, a las medicinas que les habían dado y todo eso. ¡Una vivencia! ¡Qué sabe Dios lo que nos hicieron a nosotros cuando, y pongo un ejemplo cercano, a mi mujer la operaron 22 veces antes de los 17 años, en Málaga! El médico que operaba triunfaba y se venía a Madrid con el doble de sueldo. Eso dicho por los propios médicos de aquí, de Madrid; un ejemplo. No nos queda tiempo. Mi compañero Cirilo, que aunque está ahí le he conocido hace poco, porque llamó a la Asociación pidiendo ayuda, porque le negaban todo tipo de... ¡Que no es enfrentamiento, de verdad, Pilar! Tú y yo nos conocemos desde hace muchos años, como he conocido a un montón de gente de la Comunidad, ¡yo que sé!, recuerdo una celebración de FAMMA en la que estaban casi todas las Consejeras que había desde... Me parece que faltaba una que había fallecido. Quiero decir que conozco a un montón ¡aunque no recuerdo los nombres! También os lo digo por si mañana me encuentro con vosotros y me no me doy cuenta, pero yo soy fatal para las caras, aunque aquí ya sí hay personas a las que más o menos reconozco, pero si no, no. No hay enfrentamiento, no sé si habrá mano negra, pero dificultades sí que hay. El ejemplo que os iba a poner es Cirilo, que está allí. Está trabajando un montón de horas, porque eso de que se trabaja no sé cuántas horas, si quieres estar y tienes un puesto más o menos de responsabilidad... Yo me chupaba doce horas diarias; salía de mi casa -¡otra vivencia!- a las 7:15 de la mañana.

Una cosa que tenía apuntada para decir sobre lo que yo he sido: yo, efectivamente, ahora soy Vicepresidente de FAMMA, pero he sido Presidente de CERMI de Madrid en el año 2003, por ejemplo, que fue el Año Europeo de las Personas con Discapacidad; he sido durante tres Legislaturas

-¿cómo se dice?- Tesorero de COCEMFE, con Mario, con Roser Romero, que éramos compañeros de la ejecutiva. Podéis preguntar a cualquiera; ¡bueno, ahí está la hemeroteca y todas las fotos que tenemos por ahí! Entonces, ¿qué nos pasa? En estos momentos Cirilo lo está pidiendo y se lo están denegando, porque le dicen que le faltan siete años. ¡Siete años que tendrá que tener! Si ahora deja pasar siete años, ¡le llega la edad de la jubilación! Ahora, ¿qué pasa? Tiene una pierna pocha – digamos-, mañana, como no lo consigue, tiene que seguir trabajando como pueda -¡como pueda!-, ¿y cuál es su historia en estos momentos? Pues el día que no pueda, se cae, se parte la pierna buena, o la mala, se tiene que dar de baja, pierde un montón, ¡de calidad de vida no te puedo decir!, pero profesionalmente está hundido, ¡porque a ver a dónde va luego! La recuperación de una pierna... Ya os digo, mi Tesorera lleva un año y medio por un problema de cadera, que le ponen una prótesis de cadera adaptada para cualquiera de vosotros, pero no para nosotros, porque los huesos no los tenemos igual y los músculos ¡ni de coña! –perdonad la expresión, soy muy bruto hablando-. Entonces, ¿qué tiene que esperar él? Es muy sencillo. Lo que le va a pasar es que se caerá un día en su trabajo, porque anda de acá para allá, de allá para acá desde las 8:00 o 9:00 de la mañana, y ese día se quedará en casa, tendrá problemas con la familia porque está hecho polvo, porque nadie le comprende, pegará un bajón moral, físicamente tardarán en mirar a ver si le dan la jubilación o no, tiene que pagar un abogado que le va a costar un pastón. Porque vamos a tener que llegar a eso, no es mano negra, pero ahí hay una orden interna, a mí nadie me ha explicado, es una pena que se haya ido Jorge, cuando le he visto he dicho: ¡ole!- quién la ha dado, ¡pero existe la orden! Y la prueba está en que en este documento, os lo voy a enseñar, no tiene casi nada borrado pero, si empezamos a mirar por detrás, ¿veis lo amarillo? ¡Quitado! Todo eso, ¡quitado!, en varios colores y todo... Algo hay, ¡no me podéis decir que no!, ¡algo hay! Porque a mí Jorge me dijo públicamente delante del Consejero, en una reunión de otra cosa, que no se había publicado la guía porque yo había vetado esta portada, ¡esta portada! Se ve ahí un batiburrillo de cosas de sordos, de ciegos, no sé qué, no sé cuál, pero no se ve nada de cojos, de cojos de los nuestros, ¡eh! No podemos llegar -y no estoy defendiendo algo mío, quiero decir, es algo de mi gente- a que Cirilo se tenga que pegar un peñazo mañana porque le faltan siete años de cotización.

¿Por qué creamos la Asociación Postpolio Madrid? Pues porque -no digo que no nos hagáis caso, ¡Dios me libre!- sé que en vuestras atribuciones no está modificar la ley nacional ni nada; hablamos con Ana Pastor, que fue la que impulsó esto, y le dijimos: tenemos que hacerlo. ¡No ha debido de poder! Pero este libro a mí me lo mandaron del Instituto de Salud Carlos III en borrador, cuando salió, diciendo que lo iban a mandar a todos los lados. Yo lo único que pedí fue permiso para publicarlo en mi página web, que ahí está, y dárselo a todo el que me lo pedía. Gracias a Dios, ahora tenemos muy pocas consultas porque ya está este documento, con él ya saben a qué atenerse, y es público. Pero, ¡escuchad!: 4 euros; no sé lo que valdrá ahora. ¡Hombre, si te están diciendo que van a hacer una cosa y encima la cobran...! La sensación que tenemos nosotros, y le podéis preguntar a él, ¡es que estamos abandonados! Yo tengo ahora una sensación de tristeza enorme -perdonadme- (*Pausa.*) porque ya damos pena.

El otro día hubo una manifestación en la Puerta del Sol en la que había varios amigos míos, cuatro, y todos hechos polvo, daba pena, para que no les olviden. ¡No me digas que no hay un

montón de cosas más que pedir! Estamos quemados... ¡Yo estoy dejando todo! Os he dicho que he estado en COCEMFE doce años y no me presenté a la reelección porque, ¡para qué!

Cuando me dice, creo que tú, Tomás, que no he hablado de otra serie de cosas, pues sí, ¿para qué? ¿De qué voy a hablar?, ¿de accesibilidad? Si ya está dicho todo. Yo creo que de eso lo sabéis todo. Nosotros tenemos todos los problemas que tiene cualquier persona con discapacidad, más la edad y más esto: nuestra polio.

Vivencias. ¡Yo qué sé qué contaros, chicos, si es que no sé! Pero no hay enfrentamiento, Pilar, de verdad, si yo estoy a punto de tirar la toalla. Vamos a ver, tan a punto que estoy aquí porque hoy no ha podido venir la Secretaria y Presidenta de la asociación nacional, porque está casi en el hospital; si no, yo no habría venido. Tú me veías antes mucho y ahora me ves menos. ¿Por qué? Pues porque ya paso un poco. ¿Para qué? Llevo toda la vida dándome cabezazos contra las paredes, y eso ya cansa, por todos los lados que queráis verlo.

Bueno, después de este mitin un poco tierno, os voy a decir lo que tenía escrito, si os parece, y luego ya hago un repaso de esto para intentar... ¿Qué me quedan, cinco minutos?

La Sra. **PRESIDENTA**: Bueno, su tiempo ha terminado, señor Moyano.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): Dame cinco minutos, mujer; voy a leer como una máquina. Principales demandas a la Asamblea de la Comunidad de Madrid: crear unidades clínicas y de médicos de referencia para los hospitales. ¡Es lo mismo!, eso ya llevamos años pidiéndolo -no os lo puedo dejar porque he dado la palabra de que no se lo dejo a nadie, porque es un borrador interno entre la Comunidad y yo, entre asuntos sociales o cómo se llame ahora que sé que no es asuntos sociales-. Yo tengo que tener una puerta abierta para que me llegue alguien y me diga: oye, Pedro, ¿qué puedo hacer con esta pierna, que no sé qué? Y yo le pueda contestar: pues mira, vete a Pepito García, en cualquier pueblo de Madrid, y que sepa que le van a atender y le van a abrir otra puerta, ¡la que sea! Hacer llegar este libro a los doctores; esto está perdido en el mundo, en el Ministerio de Sanidad.

Respecto a las codificaciones, que parecen una tontería, yo he preguntado en el hospital, sabiendo que atendían a personas con polio. ¿Cuántos afectados de polio está tratando usted?, ¡ninguno! A mí me codificaron cuando me caí y me partí la pierna como persona de cincuenta y no sé cuántos años con rotura de cadera, y todos los médicos, por narices, me decían que se me había roto la cadera y me había caído, perdón, ¡no, señor! Yo iba andando, me cabree con mi mujer, porque ese día operaban a mi nieta, y al dar la vuelta, porque iba cabreado, me caí y me partí la cadera; me di un culazo, perdonen la expresión, caí en mis posaderas, que es más fino.

En cuanto a la rehabilitación preventiva. Yo he trabajado con la Comunidad de Madrid durante mucho tiempo, por eso, digo preventiva, porque ¡a mí no me rehabilita ni mi madre! ¿Quién me va a rehabilitar, si cada vez voy a peor y sé que voy a ir a peor, como todos vosotros, pero yo a lo bestia? Yo tenía unos brazos, de los que presumía, ¡qué te puede dar algo! He subido cuerdas en La Paz con

mucha altura y he ganado a los bomberos; es verdad, tenía 17 años, pero he ganado a un bombero que estaba cuadrado, pero, claro, entonces ino veas cómo estaba yo! Y ahora tengo el manguito rotador, el codo de tenista y tendinitis, el brazo me duele siempre y en el hombro tengo la enfermedad de las personas que friegan, ya sabéis qué.

Entonces, hay que mirar lo de las codificaciones, la rehabilitación y el empleo. En empleo estamos bastante bien. ¿Qué vamos a cambiar de la ley? Me parece perfecto que quieran cambiarla, porque vendrá más gente detrás, ¿pero qué vamos a cambiar de eso si en la retroactividad nos están dando los jueces la razón? Es aplicar la retroactividad de verdad. Además, ¡qué importa!, ¿qué dinero puede ser? ¡Una miseria! Es una miseria porque es gente que está a punto de eso..., y, encima, van a cotizar menos, se va a recaudar menos. Si Cirilo ahora mismo se jubila, por el Real Decreto, ¡está jubilado como yo!, va a pagar un 10 por ciento de IRPF, como pago yo o más, sin embargo, mi mujer, como un juez ha dado la orden, no paga impuestos. Estamos perdiendo dinero en la Comunidad de Madrid con ese tema, hay que verlo. Ese concepto de rehabilitación es el que defendía yo: es más fácil hacer prevención conmigo a que me rehabiliten cuando me caiga y me parta o me estropee algo, porque jamás me voy a rehabilitar. ¡Entonces, no aceptan la retroactividad!

Con el certificado de discapacidad pasaba una cosa -y ahí está Cirilo como ejemplo-, que tú ibas y decías: oye, quiero, y te contestaba: ¡ah!, para qué, si no vale para nada. A ver si encontráis un documento antes de lo de Hacienda, allá por el año 2000, que diga para qué servía el certificado de minusvalía, ¡para nada! ¡Absolutamente para nada! Valió a la hora de las 1.500 pesetas, que luego fueron 3.000, y para nada más. ¿Qué pasa? Que ahora, después de cuarenta años, nos están pidiendo: oye, tú qué tanto por ciento tienes en el certificado. ¡Ah!, pero, escucha, no vayas a renovar el certificado si tienes polio, porque no tienes derecho ni a que te paguen los cojines por estar en una silla de ruedas de forma permanente. No digo yo, que no lo voy a pedir, pero, por ejemplo, a mí mujer, que no se pone de pie nunca, no le pagan el cojín, ¡ni a mí mujer ni a todos los demás!, yo pongo el ejemplo de lo que me pasa a mí, aunque no sea solo a mí. Se me fue el santo al cielo, ya sabía que me iba a pasar porque ya está uno más mayor. Juan Roser Romero, que ha mencionado antes Carmen, comentaba: te acuerdas, Pedro, cuando hablábamos cuatro horas sin parar ni preguntar ni buscar la frase, pues eso ya no nos pasa.

Respecto al motivo por el que no se publica la guía, yo había acordado que se iba a presentar el día 24, que es el Día de la Polio, como bien ha dicho Jorge, no sé por qué no se ha hecho. Estoy mirando todos los días a ver si se ha publicado.

Por otro lado, no os hablo de la famosa tarjeta de aparcamiento, a la que yo no he hecho mención, porque ya lo habéis comentado vosotros. La perversión de la norma o de la ley es: nosotros, los de la polio, luchamos por una tarjeta de aparcamiento, para que, por ejemplo, me permita entrar en esta casa o dejarlo en la puerta, si puede ser, y subir; si esto hubiera sido más pequeño, habría subido andado, pero ¿qué pasa? Que ahora tiene tarjeta un montón de gente y no prevalece que la persona que conduzca sea discapacitada. Que tendrán derecho, ¡que yo no me estoy metiendo con eso! Pero si llego al hospital, porque llevo a mi mujer, y me hacen quitar el coche de la puerta porque

no hay sitio, ¿cómo subo yo, que vivo en Vallecas, al Hospital Infanta Leonor? Cuando paséis por ahí veréis la cuesta que hay. ¡Sube en la silla de ruedas! ¡Que la he subido lloviendo!, porque narices tiene uno todas las que sean. ¡Venga! ¡Por favor!

Contesto a otras cosas. Laboralmente, ahora mismo está a punto de pasarnos como pasó con la enseñanza: los que estamos, hemos pasando por todos los lados, porque trabajar, trabajar... Si tienes cincuenta años y polio, olvídate, que no vas a trabajar en la puñetera vida. Desde hace muchos años, FAMMA tiene su bolsa de trabajo. Yo encontré trabajo en FAMMA gracias a esa bolsa de trabajo, porque yo he estado colaborando con ALPE –ya os lo digo- durante muchos años. Empecé a llevar campamentos con catorce años; con diecisiete ya era jefecito, y desde entonces llevé no sé cuántos campamentos en los años setenta, hasta que me casé con una chica de un campamento, de Málaga. Pero bueno...

Voy a leer lo que tenía para cerrar y luego sigo hablando, si me deja la Presidenta. Madrid, pudiendo ser la Comunidad más avanzada con la publicación de esta guía, negando el reconocimiento de la retroactividad de las resoluciones tal y como permite la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas, está imposibilitando que trabajadores afectados puedan jubilarse dignamente y está haciendo que tengan que arrastrarse para ir a trabajar y a los juzgados, otro sobreesfuerzo innecesario. Aunque no lo crean, ya no se puede más. ¡Vamos a terminar todos! Y me emociono porque conozco casos que son de escándalo; gente que te llama y te dice algo y es que no sabes qué decir, porque prácticamente se está arrastrando. Y si encima esa persona no ha podido formar un hogar y no tiene una familia de apoyo, ¡no te quiero contar! Muchos de ellos han muerto, ¿eh? Casualmente, los que antes han muerto han sido los que estaban menos apoyados por su familia. Es que, chicos -me están mirando de reojo...-, Los jueces nos están dando la razón. El problema no es el Real Decreto; el problema es el certificado de la Comunidad.

Nos pasó una cosa que he apuntado por ahí, pero no lo encuentro; por eso lo miro. Solo digo esto...

La Sra. **PRESIDENTA**: Sí, por favor.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): En las relaciones con la Comunidad, cuando se publicaron estos Reales Decretos, tuvimos un problema – lo digo de memoria para no buscarlo, porque voy a tardar más tiempo-: teníamos menos esperanza de vida, con lo cual moriríamos antes y nos jubilaban antes, a los que tuvieran más del 45 por ciento. Con eso me llovieron críticas por todos lados, porque como yo estaba en un movimiento asociativo, creían que yo había hecho eso. No; nosotros lo planteamos y luego se aprobó lo que se aprobó, y ahí está el CERMI para decirlo. En ese caso, en el punto f) del Real Decreto ponía solo polio, y en la Comunidad de Madrid nos echaban abajo todo eso, y en el papelito ponían no, porque solo ponía polio; y si yo lo llevo a pedir, como ponía solo polio, no me lo daban. ¿Postpolio? Sí. Se solucionó el tema porque había una forma concreta y presionamos donde podíamos presionar. Con la guía no sé

dónde presionar. Yo le mandé un correo a Jorge diciendo: "Jorge, estamos perdiendo una oportunidad de oro".

La Sra. **PRESIDENTA**: Mire, si vamos terminando... Yo creo que todos los diputados aquí presentes estamos informados... Usted nos ha informado y tomaremos buena nota de ello.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID** (Moyano Martínez): Muchas gracias por escucharme. Os puedo contar...

La Sra. **PRESIDENTA**: Ha sido muy constructivo todo lo que usted ha dicho y todos tomamos nota de ello. Muchísimas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN POSTPOLIO MADRID**: Me he quedado con unas ganas de seguir hablando... Muchas gracias por escucharme.

La Sra. **PRESIDENTA**: Gracias. Pasamos al último punto del orden del día.

— RUEGOS Y PREGUNTAS. —

¿Hay algún ruego o alguna pregunta que formular a la Mesa? (*Denegaciones.*) No habiendo ruegos ni preguntas, se levanta la sesión.

(Se levanta la sesión a las 12 horas y 9 minutos).

SECRETARÍA GENERAL DIRECCIÓN DE GESTIÓN PARLAMENTARIA

SERVICIO DE PUBLICACIONES

Plaza de la Asamblea de Madrid, 1 - 28018-Madrid

Web: www.asambleamadrid.es

e-mail: publicaciones@asambleamadrid.es

TARIFAS VIGENTES

Información sobre suscripciones y tarifas,
consultar página web de la Asamblea.



Depósito legal: M. 19.464-1983 - ISSN 1131-7051

Asamblea de Madrid