



Panel y Talleres de Salud Derechos Fundamentales de las Personas con Discapacidad.

Análisis de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad y adecuaciones a la Legislación Mexicana.

A la Asociación Post Polio Litaff A. C., le es honroso participar en este panel para llevar la voz de las personas sobrevivientes de ataques de la poliomielitis en México, sobre todo en la década de los años 50's y, por supuesto, anteriores y posteriores a este decenio fatídico en el que cientos de mexicanos, niños y niñas, hombres y mujeres, sufrimos los embates del poliovirus y sus secuelas, que marcaron nuestros cuerpos con saña, al dejarnos señales indelebles para toda la vida.

Lic. Octaviano García Cedillo.



La atención que recibimos la mayoría de nosotros, estuvo tejida con arrojo y dedicación por hombres y mujeres, médicos, técnicos y artesanos que nos atendieron y que constituyeron en ese momento de crisis, la opción más propicia para muchos de nosotros.



A mí y a mis padres nos tocó la bendición de estar en manos de el eminente médico mexicano el Sr. Dr. Don Alfonso Thoen Zamudio, q. e. p. d., padre de la Ortopedia en México; me tocó la bendición de estar en las manos cariñosas de una gran médico mexicana la Sra. Dra. Doña Antonia García Medina, para Mí y para muchos, la Doctora Toñita, toda una institución en muchas materias en relación con sus hijos, niños y niñas con discapacidad, principalmente motora, y una mujer que supo enjugar nuestras lágrimas, y mitigar nuestros dolores y compartir las carencias, en ocasiones económicas, haciendo con sus malabares en la economía de las familias y las del equipo médico que nos dio el tratamiento quirúrgico, verdaderos milagros que sólo un ángel del cielo era capaz de hacer para "sus hijos", para nosotros, para pagar las cirugías que necesitábamos para mejorar la marcha y la calidad de nuestras vidas; El Señor Dr. Luis Guillermo Ibarra, también, en sus diestras manos de cirujano eminente y actual director del Centro Nacional de Rehabilitación que hoy por hoy es sin duda alguna a quien le corresponde por méritos propios dirigir a tan importante institución, también en sus manos, fuimos depositados por el Altísimo, para recibir sus dones a favor nuestro, es decir, de los sobrevivientes de polio y ahora también de otras

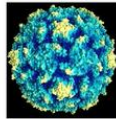




discapacidades; esperamos ver a esta institución mexicana, alejada de entuertos políticos, internos o externos que socavan y obstaculizan a la investigación científica y a algunos investigadores para llevar a cabo una tarea importante en el país, sobre todo, la que se refiere a la investigación sobre enfermedades neuromusculares como las Desmielinizantes y Síndrome Post Polio.

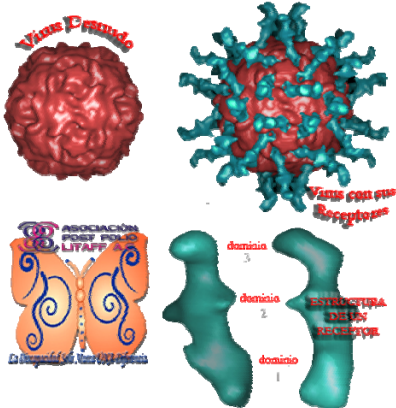


Es ahí que en la lectura hecha, una y otra vez del documento resultante de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, (de aquí en adelante “El protocolo”) y de que en México no se aprecian las actividades científicas, (ahí están los casos del CONACYT, de la UNAM, del IPN, del CINVESTAV, del INDRE y de un largo etcétera., con presupuestos raquíuticos, para invertir en investigación científica, que dé a nuestro país nuevamente la vanguardia en América Latina, como uno de los países que procura las Políticas Sociales como fundamentales para sus ciudadanos sin distinción alguna) y que hemos conocido que uno de sus artículos en materia de salud y en uno de sus incisos se señala, no solo el reconocimiento de los Estados Partes, sino el deber de los mismos a impulsar la investigación científica, no como una actividad inherente al quehacer científico, político o social, o una forma de altruismo de estado, sino como una obligación para atender a los derechos de las personas con discapacidad.



ASOCIACION
POST POLIO
LITAFFAC

Y de que, para los sobrevivientes de poliomielitis en México no existe un protocolo de prevención, diagnóstico, tratamiento y mucho menos aún, hasta octubre 19 de 2006, se había dado la importancia oficial al Síndrome Post polio y su inclusión como diagnóstico oficial, hasta la realización del Simposium dictado por el Dr. Carlos Vallbona, actualmente director de la Clínica de Post polio en The Institute of Rehabilitation and Research (Por sus siglas en inglés, TIRR) de Houston, Texas, USA, Profesor de Servicios Distinguidos, del Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria, del Baylor Collage of Medicine entre otros importantes cargos, a sobrevivientes de poliomielitis y a un puñado de médicos que tibiamente aceptaron la invitación de la Secretaría de Salud para asistir al evento; organizado brillantemente por la Secretaria de Salud, y en coordinación y con la atinada participación de Liliana Marasco Garrido presidenta de



nuestra asociación, que como objetivo principal tuvo, tiene y tendrá: **que las personas sobrevivientes de Poliomieltis en México que estén sufriendo y estén en vías de sufrir los efectos tardíos de la poliomieltis, tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud .**

Y de que, en ninguna institución de salud del estado y de la federación y de los servicios de salud paraestatales, existe un adecuado manejo de pacientes sobrevivientes de poliomieltis y mucho menos, pacientes que se presume son ya portadores del Síndrome Post polio; a excepción del Instituto Nacional de Rehabilitación, en donde, la Dra. Susana Reyes incursiona incipientemente en algún protocolo relativo a las Enfermedades Desmielinizantes, que por alguna razón, y lamentablemente, no es del todo aceptado ni es difundido su valioso trabajo; no existe en México estudios serios y mucho menos diagnósticos finos para detectar la Fibromialgia, aún cuando muchas asociaciones civiles se hacen esfuerzos por dar atención a sus afiliados o miembros, ofreciendo servicios que en muchos casos resulta difícil de pagar.



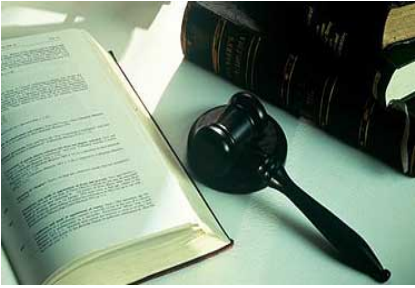
Además, de que en tanto elaboramos este trabajo, se socava y se da un golpe mortal a los derecho habientes del Instituto de Seguridad Social y Servicios de los Trabajadores del Estado con una Ley que sumerge en la incertidumbre a muchos sobrevivientes de poliomieltis y de otras discapacidades, amén de que sumerge en incertidumbre y sensación de impotencia a la sociedad en general, no sabemos cómo va a responder el estado en relación a los Jubilados y Pensionados y a las personas con discapacidad inscritos en el instituto, si sabemos cómo va a responder a los más interesados en los ya afamados cambios estructurales, es que hacemos las siguientes Consideraciones al calce del documento citado:

Considerando que:

El artículo 25 del Protocolo que se refiere a la Salud **Inciso B).**

Considerando el artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Considerando el artículo 2° de la Ley General de Salud



(Publicada en el portal de CONAPRED).

Considerando el artículo 96 de la Ley General de Salud citada establece:

Considerando que artículo 97, 174 y 175 de la Ley general de Salud.

Considerando que artículo 4° de la Ley General de Salud.

La Asociación Post Polio Litaff A. C., pide la intervención ejecutiva y expedita del Señor Felipe de Jesús Calderón Hinojosa, Presidente Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos para que en el ámbito de sus facultades y en virtud de ser él, la primera autoridad en Salud, según lo establece el artículo 4° de la Ley General de Salud, para que promulgue las adiciones convenientes a fin de que el Congreso de los Estados Unidos Mexicanos legisle, un Título más y los artículos que sean necesarios, a la Ley General de Salud que mande:



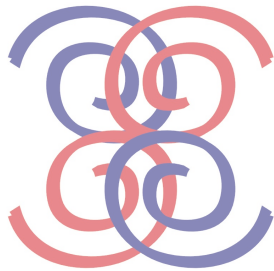
1. La creación de la Clínica Especializada en Síndrome Post polio y Enfermedades Neuromusculares en donde se estudie y trate, los efectos tardíos de las secuelas de Poliomieltitis, la Fibromialgia y demás manifestaciones que son causa de nuevas discapacidades en personas con discapacidad sobrevivientes de ataques de poliomieltitis, en consonancia al espíritu y a la letra del Artículo 95, inciso B, del Protocolo Facultativo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y a los demás mencionados y relativos a las leyes mexicanas en materia de Salud e inscritos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y la propia Ley General de Salud, dado que es un derecho considerado inalienable, por la propia asamblea de la Organización de las Naciones Unidas, y Propuesta y Ratificada por nuestro país en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.
2. La citada Clínica esté dentro del organigrama del Instituto Nacional de Rehabilitación de la Secretaria de Salud.
3. Que la Secretaria de Salud en coordinación con la Secretaria de Educación Pública y el Consejo





Nacional de Ciencia y Tecnología y el CINVESTAV, establezcan los criterios necesarios a fin de que personal de salud, obtenga los grados de especialidad, maestría o doctorado, en estudios e investigaciones sobre Síndrome Post polio y Enfermedades Desmielinizantes, a aquellos profesionales que lo soliciten.

4. Que la atención sea Multidisciplinaria e Interdisciplinaria.
5. Que los Institutos de Salud del Estado Mexicano, los institutos de salud paraestatales y los incluidos en las Fuerzas Armadas y la Marina, integren en sus proyectos de actualización profesional a todos los niveles, Cursos Introdutorios para su personal sobre Síndrome Post polio y Fibromialgia, en tanto se dan los mecanismos necesarios para crear la Clínica Especializada de Síndrome Post polio, y Enfermedades Neuromusculares en el Instituto Nacional de Rehabilitación.
6. Que se mande, por disposición presidencial, que los pacientes del Instituto Mexicano del Seguro Social y del Instituto de Seguridad Social y Servicios de los Trabajadores del Estado y los propios institutos de Salud Estatales, para que en los ámbitos de su competencia den a los sobrevivientes de Poliomiélitis las atenciones en materia de salud, con la debida supervisión especializada y den aviso de la existencia de estos para formar una base de datos que nos digan: quiénes son y dónde están.
7. Que se mande, con los recursos legales de la propia Ley General de Salud para que se busque, se trate y se atienda, a los sobrevivientes de poliomiélitis y a los posibles portadores del síndrome Post polio y Fibromialgia, que se encuentren en las comunidades rurales e indígenas del territorio del país.



ASOCIACION
POST POLIO
LITAFF A.C.

La Asociación Post polio Litaff A. C., y en lo particular, Octaviano García Cedillo, agradecemos la oportunidad, que tenemos para expresar nuestras ideas y demandar que nuestras necesidades que en materia de salud sean escuchadas y atendidas.

Sólo esperamos que dichas consideraciones y demandas, sean escuchadas y atendidas y que el estado mexicano nos



informe si proceden, si no proceden, y cuál es la alternativa, pero no el sexenio entrante o en el 2012, si bien no es fácil, no es para guardar en el cajón todo este trabajo.

Recuerdo una frase del Licenciado Don Gilberto Rincón Gallardo que expresó en su discurso de inauguración de este magno evento: “Que los demás países no hablen de México y digan que somos Candil de la calle y oscuridad de nuestra casa”, al referirse a la firma de ratificación de la convención del protocolo.

Sólo agrego a estas palabras: En muchas materias, la dilación para el avance del trabajo legislativo, no está en que color de bandera resalta más, sino en quién tendrá el mayor botín como saldo y los afectados seguimos siendo los mismos, me pregunto: ¿Quién o quiénes fueron los beneficiarios del trabajo de la pasada administración del cambio? Sólo un grupo reducido de personas con discapacidad se enteraron del trabajo que el estado hacía en pro de las personas con discapacidad, y que quedó en proyectos y planeaciones, o acaso quizás, sea yo muy corto de vista para observar “todo” lo logrado por los encargados de la representación de las personas con discapacidad en la administración anterior.

Hoy deseamos, que los actores que deban concurrir a las conclusiones y el análisis de estos trabajos no dejemos en mal a nuestro país, que la frase del Licenciado Rincón Gallardo no sea una realidad ahora sí.

Les urgimos a que resuelvan en lo inmediato, a algunos de nosotros, no nos queda mucho tiempo, el que nos quede: Seguiremos insistiendo en una Clínica para atender las consecuencias de nuestra ya de por sí no grata discapacidad.

Finalmente, que se difunda prolijamente en los espacios de difusión pertinentes y que sean mensajes con respeto y no discriminatorios, como los que se han difundido con respecto de los afectados por mielomeningocele; que no pase como lo que ha pasado con los logros de la pasada administración en materia de representación de personas con discapacidad, de lo que no sabemos casi nada, y en el casi sólo sabemos los nombres de unos cuantos, que trabajaron en esa oficina.

Por su atención gracias

Lic. Octaviano García Cedillo.

Lic. E. Liliana Marasco Garrido

CELEBRACION MEMORIAS DE TALLERES DE CONAPRED 2007



 LITAFF A.C.



ASOCIACION





 ASOCIACION
POST POLIO







 ASOCIACION
POST POLIO
LITAFF A.C.