

MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2022-ASSOCIACIÓ DE PÒLIO Y SÍNDROME POSTPÒLIO DE LA COMUNITAT VALENCIANA

(APIPCV)

Os presentamos la memoria de actividades de la Asociación APIPCV de 2022. En ella encontraréis información sobre nuestro trabajo durante un año que ha estado repleto de actos. Desde la Junta Directiva queremos manifestar nuestro agradecimiento más sincero a todas las personas que habéis podido participar en alguna de las actividades programadas para dar visibilidad a nuestro colectivo.

INDICE:

.-Quienes somos:

** Junta Directiva*

** Asamblea General*

.-Actividades 2022

.-Comunicación

.- Quienes somos:

La Asociación de Polio y Síndrome PostPolio de la Comunitat Valenciana es una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito autonómico y que realiza gestiones y actividades enfocadas a la mejora de calidad de vida de nuestros asociados. En el año 2022 la Asociación de Polio y Postpolio de la Comunidad Valenciana sigue su andadura sin perder de vista sus fines:

- * Defender la problemática de todas las personas con secuelas de Polio y el Síndrome Postpolio.
- * Que el SPP sea reconocido por todos los estamentos Estatales y Autonómicos, tal y como la hace la OMS desde el 2010.
- * Exigir que los afectados de Polio y Síndrome Postpolio reciban las atenciones médicas, sanitarias y sociales específicas, y una justa valoración en un Centro de Referencia.
- * Exigir el establecimiento de un protocolo de diagnosis y actuación sobre los afectados de Polio y Síndrome Postpolio en los estamentos estatales y autonómicos responsables, según reconoce la OMS.
- * Fomentar la lucha para la erradicación de la Polio en el mundo.
- * Fomentar las investigaciones sobre las secuelas de Polio y el Síndrome Postpolio.
- * Constituir para los afectados de Polio y Síndrome Postpolio un pilar para la ayuda mutua y la autoayuda, ofrecer un soporte permanente a los afectados, constituir un espacio para el intercambio de experiencias e información, dar respuesta a las necesidades psicológicas y materiales del colectivo y potenciar la participación, todo ello para mejorar la calidad de vida de los afectados.
- * Exigir a las administraciones que doten a los afectados de las ayudas técnicas necesarias para el desarrollo de una vida lo más autónoma posible.
- * Exigir a las administraciones la realización de un censo de los supervivientes de la Polio.

*** Junta Directiva:**

La Junta Directiva se reúne habitualmente una vez al mes. Las personas de la Junta Directiva de APIPCV, desarrollan una labor fundamentalmente representativa, transmitiendo las necesidades y defendiendo los derechos de las personas a las que representan, acudiendo a todas aquellas instituciones tanto públicas como privadas que tengan relación con los fines de la Asociación, y ejercen sus funciones con carácter voluntario.

*** Asamblea General:**

Se celebra una vez al año. Los asuntos de mayor relevancia tratados en ella se refieren a la aprobación del Plan de Trabajo, evaluar la gestión de la Junta Directiva, aprobando la memoria y el estado de cuentas del año anterior, y los presupuestos anuales de ingresos y gastos para el año en curso. En el año 2022 se ha celebrado la Asamblea General Ordinaria, junto con la Asamblea General Extraordinaria para la renovación de la Junta Directiva.

.- Actividades 2022:

Enero:

El jueves 27 de enero tuvimos una charla telemática con la Psicóloga Clínica Ana Esteve Garrote, Psicóloga Clínica y Terapéutica especializada como instructora de Mindfulness (avalada por la Asociación Española de Mindfulness), quien nos impartió la conferencia “Mindfulness y Síndrome Postpolio”, teniendo una gran aceptación por parte de numerosos socios, quienes al finalizar la conferencia realizaron todas aquellas preguntas que consideraron oportunas.



Febrero:

El miércoles 23 de febrero la charla telemática nos la impartió Amparo Benacloch Giménez, Trabajadora Social y Socióloga en Cocemfe Valencia, responsable de la parte técnica de Proyectos y de la relación con las Asociaciones, quien nos estuvo hablando sobre la Ley de Dependencia y de las distintas ayudas a la discapacidad. Como viene siendo costumbre en estas charlas los socios asistentes pudieron realizar las preguntas que les plantean dudas, en relación al tema tratado, y a otros tipos de ayudas a la discapacidad.



Marzo:

El 8 de Marzo un grupo de Apipcv estuvo presente en la manifestación por el día de la mujer.



El 24 de marzo nos reunimos, vía telemática (Teresa Salort, José Ojeda y Eugenio Jiménez), con el Subdirector General de Actividad Asistencial Integrada, Dr. Enrique Soler Bahilo. En primer lugar, se le puso en antecedentes del contenido de todas las reuniones que mantuvimos con diferentes responsables de la Consellería de Sanitat, antes de la pandemia y desde la creación de la Asociación. Se disculpó por el desconocimiento sobre el proceso llevado a cabo con anteriores cargos, y del parón de este por la pandemia. A continuación pasamos a exponerle nuestras reivindicaciones de carácter sanitario.

Se comprometió a formar e informar a los profesionales de la salud sobre la polio y el Síndrome Postpolio, a través del portal EVES (Escola Valenciana d'Estudis de la Salut), y que empezarían con las gestiones necesarias para poner en marcha nuestras reivindicaciones. Quisimos ser positivos con los ofrecimientos, pero manteniéndonos alerta, dado que no es la primera vez que nos ofrecen buenas palabras, y finalmente no se ven plasmadas en hechos.

Abril:

El día 12 de abril mantuvimos una reunión con el grupo parlamentario Socialista, a propuesta de ellos mismos, representados por Carmen Martínez alcaldesa de Quart de Poblet, y Carlos Laguna Presidente y Portavoz de la comisión de Sanitat i Consum de les Corts Valencianes. En dicha reunión se plantearon las reivindicaciones que nuestro colectivo lleva reclamando desde siempre, y concretamente relacionadas con la asistencia sanitaria y las mejoras que solicitamos nos sean

concedidas. Queremos recalcar que esta Asociación no tiene vínculos con ningún partido, pero que ante un ofrecimiento a ser escuchados no podemos dejar de seguir mostrando nuestras reivindicaciones.



El 28 de Abril celebramos una mesa redonda entre los socios que desearon conectarse, vía telemática, donde el socio tuvo la oportunidad de plantear dudas, e intercambiar experiencias, para ser contrastadas por el resto de socios participantes, intentando resolver, en la medida de lo posible, algunas de las cuestiones que nos aparecen en nuestro día a día.

El 30 de Abril se celebró la “3ª Volta a peu per la discapacitat” ciutat de València, donde varia/os socia/os de Apipcv participaron en representación de la misma.



Mayo:

El 24 de mayo nuestra presidenta Teresa Salort, junto con Mari Luz Vilanova estuvieron ofreciendo nuestro testimonio como afectadas de polio y síndrome Post Polio, a los alumnos de cuarto curso del CEU Cardenal Herrera de Moncada. Al igual que en años anteriores, somos invitados por la profesora María Dolores Arguisuelas, a la que agradecemos enormemente su grado de implicación con nuestra patología, desde los inicios de la Asociación. Este año ha habido un grado de interacción muy bueno entre los alumnos y la Asociación, ya que al finalizar la intervención han sido muchas las preguntas que han hecho, y se han mostrado muy satisfechos con las respuestas y explicaciones que les pudimos ofrecer.



El 25 de mayo José Ojeda participó en la investigación desarrollada desde COCEMFE, para la realización de un “Estudio de investigación sobre los factores condicionantes de la coordinación socio-sanitaria para la autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica en España”.

Junio:

El 11 de junio se celebraron las Asambleas General Ordinaria, y la General Extraordinaria para la renovación de cargos, en el hotel Silken Puerta Valencia. Con una asistencia masiva por parte de la/os socia/os, dichas Asambleas se celebraron en una de las salas del citado hotel, donde se pudieron debatir, en la Asamblea Ordinaria, además de los puntos del orden del día, aquellos temas que los socios fueron planteando, dando lugar a un intercambio de ideas, y al debate de alguna de las dudas que los socios pudieron sugerir. Todos los puntos sometidos a votación fueron aprobados por unanimidad. En la Asamblea Extraordinaria se llevó a cabo la renovación de cargos para Junta Directiva, sometiendo a votación la candidatura única presentada por Teresa Salort, la cual fue aprobada por unanimidad de todos los asistentes, quedando elegida nueva Junta Directiva por un periodo de cuatro años:

.-Presidenta: Teresa Salort Esteve

.-Vicepresidente: José Ojeda Calero

.-Tesorero: Albert Marín Sanchis

.-Secretario: Luis Sáiz Garrote

.-Vocal: Vta. M^a Caparrós Ivars

.-Vocal: Eugenio Jiménez Galván

.-Vocal: Luis del Olmo Rodríguez



Septiembre:



La Asociación de Dones Amelia Jover de Cullera invitó a nuestra presidenta Teresa Salort a impartir una charla: “El día a día d’una dona amb discapacitat”. Dicha charla tuvo lugar el día 27 de septiembre a las 18h 30’, en el local de dicha Asociación, Carrer Pescadors 15 de Cullera. En dicha charla estuvieron socios de nuestra Asociación, arropando a nuestra presidenta en actos que dan visibilidad a la discapacidad en general, y a nuestro colectivo en particular.

Octubre

El 17 de octubre, en Radio Dénia-Cadena SER, se realizó una magnífica entrevista a nuestra presidenta Teresa Salort y a Eugenio Jiménez, que junto con el Dr. Luis Santos, Coordinador de End Polio Now para Rotary Internacional, pudieron divulgar nuestras experiencias y reivindicaciones.



El domingo 23 de octubre tuvimos la oportunidad de juntarnos un numeroso grupo, tanto de socia/os de nuestra Asociación, como miembros de Rotary de Jávea, en el puerto de Jávea. Y desde este encantador enclave natural, pudimos pasear dirección al Arenal, con el lema “Día Internacional para la erradicación de la polio”, aprovechando nuestra Asociación para visibilizar, nuevamente, nuestras reivindicaciones. Finalizada la marcha comimos en un restaurante del puerto de Jávea, culminando así un espléndido día de sociabilización entre todos aquellos que pudieron asistir.



El lunes 24 de octubre nos concentramos delante de la Consellería de Sanitat, donde entregamos un escrito denunciando el abandono tenido por Sanidad durante todo este tiempo, reclamando formación continua para los facultativos, especialmente en atención primaria, la confección de un protocolo de actuación para nuestra patología, que alcance todas las especialidades médicas vinculadas a la polio, haciendo especial hincapié en la necesidad de una rehabilitación funcional que pueda frenar la degeneración que estamos padeciendo, más agudamente aquellos que tienen el SPP. Nos entrevistaron de RNE, el periódico Levante, Las Provincias, Agencia Efe y TV Apunt. Finalmente fuimos recibidos por Dña. M. Amparo García Layunta, Directora General de Asistencia Sanitaria, y el Dr. Enrique Soler Bahilo, Subdirector General de Actividad Asistencia Integrada, quienes nuevamente nos ofrecieron buenas intenciones a nuestras peticiones, pero seguiremos atentos a la evolución de los resultados, no descartando una nueva concentración, si lo consideramos necesario.



<https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2022/10/24/polio-afectados-protesta-valencia-sindrome-postpolio-77646595.html>

<https://www.lasprovincias.es/comunitat/seis-anos-promesas-20221024132139-nt.html>

Como todos los años volvimos a colgar en el balcón del Ayuntamiento de Valencia la pancarta reivindicativa del día mundial contra la polio.



El 27 de octubre el Dr. Luis Santos, coordinador en España y Portugal para el fin de la polio de Rotary Internacional EPNC, ofreció la conferencia “La polio en el mundo, situación actual”, en el hotel Rey Don Jaime de Valencia, a la cual fuimos invitados, contando con la asistencia de miembros de nuestra Asociación.

Diciembre:

El jueves 1 tuvimos una gratificante charla, telemática, con Adela Miguel Carmona, Licenciada en Pedagogía Terapéutica y Técnico Superior en Ortoprotésica, con más de 20 años de experiencia profesional en el ámbito de la ortopedia, habiendo trabajado en ortopedias de referencia en Barcelona. En 2005 puso en marcha Esenium, empresa de fabricación y distribución de conteras de caucho de alta calidad para bastón, y para andador. Distribuyen también bastones de alta calidad. Siendo cocreadora de la contera Xavitac Mountain y también de todas las conteras propias de Esenium. Durante la charla la/os socia/os pudieron preguntarle algunas de las dudas que nos aparecen en el uso de conteras.

El 3 de diciembre estrenamos nuestra nueva web, como acto dentro del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Nuestro compañero, y miembro de la Junta Directiva, Luis del Olmo ha sido el encargado de crear una herramienta que nos permite visualizarnos más, y acercarnos a más personas como nosotros, dentro de la Comunidad Valenciana.

La nueva web quiere ser muy participativa, e incluye un foro donde poder debatir y exponer ideas, además cada artículo está abierto a poder ser comentado, está elaborada en forma de revista, y se concibe desde el ánimo de cubrir necesidades de comunicación entre nosotros y con las otras personas que, como nosotros, tienen polio o síndrome postpolio. Los eventos tienen una importancia máxima dentro de la web, pues nos ayuda a comunicar con tiempo las actividades que se están preparando para también prepararnos nosotros si queremos participar.

Permitiendo alojar y mostrar testimonios de vida a toda/o socia/o que lo desee, testimonios que ayudan a los que lo escriben y a los que lo leen.

www.apipcv.org

El 14 de diciembre pudimos retomar la comida para celebrar las fiestas navideñas, que anualmente festejábamos todos los años con la/os socia/os, y debido a la pandemia tuvimos que suspender durante los años 2020 y 2021. Fue un acto lúdico y de confraternización, donde tuvimos la ocasión de conocernos mejor personalmente, llegando a finalizar la comida con un improvisado coro de villancicos, que ofreció la propuesta de intentar formar un coro.



El 30 de diciembre nuestra presidenta Teresa Salort, y el vocal de salud Eugenio Jimenez se reunieron con el Honorable Conseller de Sanitat Dr. Miguel Mínguez López, y con la Directora General de Asistencia Sanitaria, Dña. M. Amparo García Layunta, en respuesta a la solicitud presentada el 24-10-2022, mediante la concentración llevada a efecto.



El Conseller nos informó que conocía nuestra patología, y que estaba informado acerca de nuestras reivindicaciones. Teresa hizo un resumen del proceso histórico de las reuniones previas, desde la mantenida con la anterior Consellera Dña. Carmen Montón, hasta la última el 24 de octubre, que nos concentramos ante la Consellería de Sanitat. Se constató la importancia de crear un protocolo de atención tanto primaria, como secundaria, para pacientes afectados de polio y síndrome-postpolio. También se habló de la necesidad de crear un plan de rehabilitación funcional, así como los posibles tratamientos farmacológicos, y ayudas técnicas ortoprotésicas. Insistimos en la necesidad de formación continua de los médicos, a través del EVES, sobre nuestra patología. Mencionamos que hemos observado la falta de incorporación, en los temarios de distintos estudios (tanto en medicina, como fisioterapia, enfermería, etc.), del estudio de la polio. Finalmente nos emplazamos a nuevas reuniones, y con algo de esperanza pero con nuestro escepticismo habitual dimos por terminada la reunión. Seguiremos insistiendo.



.- Comunicació:

La Asociación ha mantenido durante todo el año 2022 una incansable labor de comunicación, a través del correo electrónico y de las redes sociales:

Página Web.- Donde se podrán encontrar documentos como son nuestros estatutos, fines, ficha de solicitud de socio, etc, y se concibe desde el ánimo de cubrir necesidades de comunicación entre nosotros y con las otras personas que, como nosotros, tienen polio o síndrome postpolio. www.apipcv.org

Facebook.- Fue una de las primeras plataformas para darnos visibilidad, donde se pueden ver las actividades realizadas, y se publican los artículos de interés tanto sobre SPP como nuestra problemática en general. [Associació de Polio i Síndrome Post-Polio CV. - APiP.CV | Valence | Facebook](#)

Twitter.- Con el que se informa rápidamente de noticias sobre todo de discapacidad. [apipcv \(@apipcv\) / Twitter](#)

WhatsApp.- Donde están incluidos toda/os la/os socia/os que así lo soliciten, y lo utilicen para los fines que fue creado.