

MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2023-ASSOCIACIÓ DE PÒLIO Y SÍNDROME POSTPÒLIO DE LA COMUNITAT VALENCIANA

(APIPCV)

Os presentamos la memoria de actividades de la Asociación APIPCV del año 2023, donde encontraréis información sobre nuestro trabajo. 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 2023

.-Comunicación

.- Quienes somos:

La Associació de Pòlio i Síndrome PostPòlio 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 2023 la Associació de Pòlio i Síndrome PostPòlio de la Comunitat 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.

.- Actividades 2023:

A lo largo de todo el año hemos venido teniendo reuniones telemáticas con distintas Asociaciones de polio a nivel nacional, donde se preparan estrategias para intentar conseguir mejoras que dependan de decisiones políticas estatales, y más concretamente con el desarrollo de la Disposición adicional undécima, de la Ley 20/2022, de Memoria Democrática.

Enero:

.-El jueves 26 tuvimos la excelente charla impartida por el Dr. Jesús María Gil Pinilla, médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, “Introducción a un protocolo de atención primaria de salud para pacientes con polio y síndrome postpolio”, con una numerosa participación por parte de la/os socia/os, quienes finalizada la intervención realizaron diferentes preguntas para complementar dicha intervención.



INFORMACIÓN:
info@apipcv.org



APIPCV

CICLO VIDEOCONFERENCIAS
Jueves, 26 de Enero de 2023, 18 h.
INTRODUCCIÓN A UN PROTOCOLO DE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD PARA PACIENTES CON POLIO Y SÍNDROME POSTPOLIO

Dr. Jesús María Gil Pinilla

- Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria
- Ha sido Presidente de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria (1993-1995)
- Jefe de Estudios Unidad Docente Multidisciplinar de Atención Familiar y Comunitaria de Valencia. Conselleria de Sanitat (1990-1997)
- Presidente Comisión Cooperación Internacional y Acción Social Sanitaria Ilustre Colegio Oficial Médicos Valencia. ICOMV
- Médico Familia EAP Centro de Salud de Valencia-Castellar
- Miembro Electo Junta Personal Departamento Salud Hospital Dr. Peset Valencia
- Vicesecretario General Sindicato Médico Comunitat Valenciana CESMCV

Febrero:

.-27-02-2023 se realizó una visita a la exposición del ninot, con la novedosa inclusión de un ninot en silla de ruedas como candidato a un posible indulto del fuego, perteneciente a la falla infantil de San Vicente-Periodista Azzati.

Marzo:

.-El día 6 varia/os socia/os asistieron en primera fila a la típica mascletà fallera, en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia, en la zona habilitada a personas con movilidad reducida.



.-El 8 de marzo, día de la mujer, han participado en la manifestación para reivindicar la defensa y derechos de la mujer, varias compañeras de la Asociación.



Abril:

.-El 01-04-2023 Eugenio Jimenéz, campeón mundial paralímpico de natación y expresidente de FESA, participó en el simposio “La dependencia: un repte creixent”, en la Casa de la Cultura de Tavernes de la Valldigna, ofreciendo su relato personal “Una historia de vida y superación”.



.-El 11-04-2023 nos reunimos con los médicos Dra. Ana Sarrión y Dr. Jesús Gil, miembros de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar Comunitaria, para tratar el protocolo de actuación en los afectados de poliomielitis y Síndrome Postpolio, dando como resultado un compromiso, de dicha asociación de médicos, en la elaboración de dicho protocolo.



.-El 29-04-2023 se celebró la “4a VOLTA A PEU PER LA DISCAPACITAT CIUTAT DE VALÈNCIA”, donde la Asociación estuvo representada por varia/os socia/os, que tuvieron el empuje necesario para llevar a cabo el recorrido de los 4.800 m. Siendo además una oportunidad para celebrar un acto lúdico, que nos devuelve la sonrisa tan necesaria en nuestro día a día.



Mayo:

.-El 16 de mayo nuestra presidenta Teresa Salort junto con Mari Luz Vilanova, estuvieron ofreciendo nuevamente nuestro testimonio como afectada/os de polio y síndrome Post Polio, a los alumnos del grado en fisioterapia 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 mostraron muy satisfechos con las respuestas y explicaciones que les pudimos ofrecer.



.-El 22 de mayo José Ojeda participó en una charla, organizada por el Cermi, en el centro de salud ubicado en Plaza Segovia de Valencia, con el tema de fondo “Trato adecuado a personas con discapacidad”. En dicha charla asistieron directores de área, médicos de familia, médicos rehabilitadores, etc. José Ojeda aprovechó para informarles de nuestro objetivo para implantar un protocolo de atención médica a los pacientes de polio, y de los pasos conseguidos hasta la fecha, mostrándose muy receptivos a dicha propuesta.



.-El 26 de mayo se publicó el vídeo, que previamente habíamos grabado junto con el Ilustre Colegio Oficial de Podólogos de Valencia, y la colaboración de nuestra compañera Ana María Carda. Se trata de una iniciativa más, para poder divulgar en redes sociales, nuestra patología, ofreciendo, en la medida de lo posible, alguna solución paliativa a la diversidad de secuelas que tenemos que padecer:

<https://youtu.be/bBxD8PEQkOM>

Junio:



.-El 2 de junio se celebró un acto de inauguración, en la playa del Cabañal, dando inicio a los puestos para el baño adaptado en las playas de Valencia, que el año 2022 estuvieron abiertos desde el 1 de junio. Y allí estuvieron nuestra compañera M^a Luz Vilanova, junto con nuestro compañero, y miembro de la Comisión de accesibilidad de Cocemfe Valencia, Antonio Espinosa.

.-El 17 de junio se celebró la Asamblea General Ordinaria de nuestra Asociación, en el hotel NH Center, con la asistencia de un numeroso grupo de socia/os, donde se debatieron y aprobaron por unanimidad los puntos del orden del día. Con una dinámica participación por parte de la/os socia/os que desearon intervenir. Al terminar la Asamblea la/os socia/os que quisieron pudieron quedarse en el hotel, para culminar dicho acto con una agradable comida donde, de manera distendida, pudimos conocernos entre todos un poco más.



ASSOCIACIÓ DE PÓLIO I POSTPÓLIO DE LA COMUNITAT VALENCIANA



.-El 22 de junio tuvimos, dentro del ciclo de videoconferencias, la charla de la Dra. M^a Ángeles Canós Verdecho, Jefa de la Unidad de Referencia de Tratamiento del Dolor en el Hospital LA FE, y presidenta de la Sociedad Valenciana del Dolor (Valdolor). Quien nos ofreció una interesante información sobre el dolor crónico en pacientes con síndrome postpolio, y sus posibles perspectivas terapéuticas. Dada la importancia de esta charla, tuvo una masiva aceptación por parte de la/os socia/os. Quienes aprovecharon para, al finalizar la charla, preguntar las dudas que pudieran tener.

INFORMACIÓN:
INFO@APIPCV.ORG
WWW.APIPCV.ORG

APIPCV

LaFe
Hospital
Universitari
i Politècnic

CICLO VIDEOCONFERENCIAS
Jueves, 22 de Junio de 2023, 18 h.

DOLOR CRÓNICO EN PACIENTES CON SÍNDROME POSTPOLIO:

PERSPECTIVAS TERAPÉUTICAS

Dra. M^a Ángeles Canós Verdecho
- Jefa de la Unidad de Referencia de Tratamiento del Dolor.
HOSPITAL UNIVERSITARI I POLITECNIC LA FE
- Presidenta de la Sociedad Valenciana del Dolor.
VALDOLOR

Julio:

.-El 10 de julio la Dirección General de las Personas con Discapacidad convocó a todas las Asociaciones de polio existentes a nivel nacional, y a las plataformas de polio creadas en redes sociales, para una reunión telemática, con el fin de informar sobre la disposición adicional undécima de la Ley 20/2022, de 19 de octubre, de Memoria Democrática:

“Disposición adicional undécima. Reconocimiento a las personas afectadas por el poliovirus durante la dictadura franquista.

En reconocimiento del sufrimiento padecido por las personas que fueron afectadas por el poliovirus durante la pandemia que asoló a España a partir de los años cincuenta del siglo XX, el Gobierno promoverá investigaciones y estudios que esclarezcan la verdad de lo acaecido respecto de la expansión de la epidemia durante la dictadura franquista, así como las medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y post-polio, que posibiliten su calidad de vida, contando con la participación de las entidades representativas de los afectados sobrevivientes a la polio.”

En dicha reunión estuvieron también presentes

- D. Luis Alberto Barriga Martín, director general del Imserso.
- D. Jesús Martín Blanco, director general de Derechos de las Personas con Discapacidad.
- D^a Pilar Aparicio Azcárraga, directora general de Salud Pública, Calidad e Innovación.
- D. César Hernández García, director general de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y de Farmacia.
- D. Diego Blázquez Martín, director general de Memoria Democrática.
- D^a Tania Cedeño, directora del Centro Nacional de Epidemiología.

La percepción que tuvimos, la totalidad de los representantes de las Asociaciones y plataformas de la polio, fue que nos ofrecieron muchas palabras, pero ningún hecho en concreto sobre *“medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y post-polio, que posibiliten su calidad de vida”*, tal y como dice la Ley, dejando en el aire una nueva reunión para ir avanzando.

No nos queda mucho tiempo a los afectados de polio y SPP, las necesidades de atención médica son urgentísimas, y esta Ley debería estar desarrollada ya, en cuanto a la mencionada Disposición adicional undécima. A todo esto habría que añadir que estamos en periodo electoral, y los actuales cargos que intervinieron en la reunión quizá ya no estén a partir del 23 de julio de 2023. No obstante le fue enviado por correo electrónico, a Diego Blázquez Martín director general de Memoria Democrática, un documento de propuestas de mínimos.



Septiembre:

.-Durante el mes de septiembre nos reunimos nueve Asociaciones a nivel nacional, con el fin de responder, de forma conjunta, a la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, a la hoja de ruta propuesta por esta Dirección General para los afectados de polio. Consiguiendo elaborar un documento de reivindicación firmado por las nueve Asociaciones. De igual forma se consensuó un emotivo Manifiesto, creado por nuestro compañero y escritor José Vicente García, para ser difundido y leído el día mundial contra la polio, 24 de octubre, en cada una de las regiones donde tiene ámbito cada Asociación en particular.

.-Igualmente el 26 de septiembre le fue enviado un escrito al Director del Real Patronato de Discapacidad, también consensuado por las 9 Asociaciones anteriores, proponiéndole que nos convocaran a las posibles reuniones que se llevarán a cabo, para la elaboración de un informe con propuestas y recomendaciones sobre medidas de carácter sanitario y social, y ante la Resolución del 20 de septiembre, por la que se crea una comisión de personas expertas sobre polio y síndrome postpolio, en el marco del Real Patronato sobre Discapacidad, y con la finalidad de elaborar un informe con propuestas de atención socio-sanitaria, en respeto a las competencias de las Comunidades Autónomas.

Octubre:

.-El 20 de octubre tuvo lugar la I Jornada sobre la Situación de la Polio, organizada por la Cátedra de la Polio, de la Universidad de Burgos, y a la cual estábamos invitados como Asociación de polio. La jornada se desarrolló a lo largo del día 20, incluyendo mañana y tarde, pudiéndose visualizar por vía telemática, y donde intervinieron 13 ponentes de distintas especialidades del mundo de la medicina, social, ortopedas e historiadores.



En los siguientes enlaces se pueden visualizar las distintas ponencias:

Jornada de la mañana:

<https://www.youtube.com/live/Sn6JqAEQ2sU?si=gmsv2E7ox4PKnJ7h>

Jornada de la tarde:

<https://www.youtube.com/live/ew7HXN0vW2Y?si=S93Yi6Uu4Q4JIM61>

.-El 21 de octubre realizamos una marcha por el paseo de la Malvarrosa, como reivindicación del Día Mundial Contra la Polio, realizando un alto frente al Hospital de la Malvarrosa, bien conocido en la infancia por los afectados de polio, donde tuvo lugar la lectura del Manifiesto creado por nuestro compañero y escritor José Vicente García, y que este año fue el mismo manifiesto para las nueve Asociaciones que así lo acordamos a nivel nacional. Al finalizar la marcha tuvimos la oportunidad de relajarnos en el Rte. Luz de Luna, donde confraternizamos y degustamos una esplendida paella frente al mar Mediterráneo.



.-Y el 24 de octubre fue colgada, en el balcón del Ayuntamiento de Valencia, al igual que venimos haciendo todos los años, una pancarta reivindicativa con el lema: ¡SEGUIMOS AQUÍ!



.-El 26 de octubre la radio UMH (Universidad Miguel Hernández) realizó una entrevista a nuestra presidenta Teresa Salort, y al Dr. Modesto Huertas, médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria en el Centro de Salud Pla-Vinalopó en Elche, afectado de polio y miembro de nuestra Asociación.

[Radio UMH » Polio y Síndrome Post Polio en «EMF-Escucha a tu Médico de Familia» el programa de SOVAMFIC, 26 de octubre de 2023](#)

Noviembre:

.-El miércoles, 22 de noviembre se celebró una Sesión Científica, cuyo título fué “De Nuevo La Poliomielitis. Organizada por la Real Academia Nacional de Medicina de España, y en colaboración con la Cátedra Balmis de Vacunología de la Universidad de Alicante, pudiendo esta visualizarse telemáticamente. Donde intervinieron los ponentes Prof. Jorge Alvar y Prof. José Tuells, abordándose temas de distinta índole sobre la polio.

Diciembre:

.-El 9 de diciembre nuestra presidenta Teresa Salort ofreció una valiente entrevista al periódico El Levante, donde relataba su relato personal acerca de una drástica caída, con importantes secuelas derivadas de dicho percance, y añadidas a las ya existentes por la poliomielitis y el SPP. Aprovechando para denunciar el trato recibido por la sanidad pública, que en ningún momento tuvo en consideración las patologías previas que padecemos los afectados de polio:

[«Me siento desamparada, postrada en la cama y sin ningún control médico» - APIPCV](#)

.-El 16 de diciembre celebramos una comida de cara a las festividades navideñas, para poder charlar y comunicar nuestras inquietudes, donde pudimos descubrir que nuestra querida socia María Teresa Guillén dispone de cualidades musicales, que quiso compartir ofreciéndonos una canción compuesta por ella misma, acompañada a la guitarra de su hermano, y que quiso dedicar a nuestra Asociación.

