

MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2024-ASSOCIACIÓ DE PÒLIO Y SÍNDROME POSTPÒLIO DE LA COMUNITAT VALENCIANA

(APIPCV)

Os presentamos la memoria de actividades de la Asociación APIPCV del año 2024, 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 2024

.-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 2024 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 2024:

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:

24 de enero Teresa intervino como ponente en el coloquio “Diversidad funcional”, organizado por la Cátedra EVES-GSK-UV, donde varias asociaciones tuvieron la oportunidad de transmitir testimonios en primera persona sobre experiencias y proyectos que se llevan a cabo actualmente. Y nuestra presidenta pudo exponer su experiencia personal y generalizada a todo el colectivo de afectados por la polio, en relación con el abandono que nos vemos sumidos, debido al desconocimiento de nuestra patología,

especialmente el SPP, por parte de los médicos que nos atienden.



Febrero:

El 27 de febrero tuvimos una reunión con el Secretario de Estado de Memoria Democrática D. Fernando Martínez López, y la Directora General Dña. Zoraida Hijosa, donde todas las Asociaciones que estamos agrupadas a nivel nacional tuvimos la oportunidad de trasladar nuestras dudas, en relación con la disposición adicional 11ª.



Marzo:

El 13 de marzo nuestros compañeros M^a Luz Vilanova, José Vicente Garcia, y Maite Guillén fueron entrevistados por RussafaRadio, en el programa La Otra Mirada, donde tuvieron la oportunidad de dar visibilidad a la Asociación y de exponer la problemática a la que nos enfrentamos actualmente todos los afectados de la polio, dada la desinformación que existe sobre nuestra patología en el mundo médico en general. Como colofón Maite Guillén y su hermano José Antonio nos ofrecieron una emotiva actuación, dedicada al colectivo de la polio, con la canción "Sigue luchando".

La entrevista comienza en el minuto 50':

[La Otra Mirada \(youtube.com\)](https://www.youtube.com/watch?v=...)



Abril:

El sábado 13 de abril se celebró la 5ª VOLTA A PEU PER LA DISCAPACITAT de Valencia, y allí estuvieron, como todos los años, un grupo de socia/os en representación de APIPCV.



El domingo 14 de abril se celebró La Carrera de la Mujer, donde tuvo lugar un emotivo homenaje a dos mujeres deportistas, donde la alcaldesa de Valencia, M^a José Catalá, anunció que van a tener su propia calle en Valencia: la medallista olímpica en Judo, Almudena Muñoz; y la medallista paralímpica en Natación, Pilar Javaloyas, socia de esta Asociación y expresidenta de la **Federació d'Esports Adaptats de la Comunitat Valenciana**, quien ha tenido una extensa carrera en el deporte adaptado, habiendo obtenido 11 medallas en los Juegos Paralímpicos de Verano entre los años 1980 y 1988, en los que ha participado.



Mayo:

El día 6 el CEU CARDENAL HERRERA de Elche invitó a nuestro socio Modesto Huertas a impartir una charla sobre la polio y SPP, a los alumnos de tercer curso de fisioterapia. Modesto es médico especialista en medicina familiar y está afectado de polio. La charla fue muy enriquecedora y los alumnos se interesaron mucho realizando preguntas al finalizar su intervención. Para los pacientes de polio es muy importante la figura del fisioterapeuta, ya que son los que pueden mantener, mediante ejercicios de fisioterapia, la poca funcionalidad que nos queda.



El 21 de mayo, también pudimos compartir, como todos los años, nuestro testimonio como afectadas por el virus de la polio, a los alumnos de fisioterapia del CEU CARDENAL HERRERA de Moncada. Nuestras compañeras M^a Luz Vilanova, y M^a Teresa Guillén fueron las socias que se ofrecieron a participar en este evento, que nos permite difundir a futuros fisioterapeutas nuestra enfermedad.



El 31 de mayo, radio Klara, en el programa “Un debat de País”, realizó una entrevista a nuestra presidenta Teresa Salort y a Modesto Huertas, médico especialista en medicina familiar y socio de esta Asociación, quienes pudieron dar visibilidad a nuestra patología y a la Asociación:

[Un debat de Pais Progra 58 del 31/05/24 - Un Debat de Pais temporada 2023 / 2024 - Podcast en iVoox](#)

Junio:

El 8 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 todos puntos del orden del día, y con una dinámica participación por parte de la/os socia/os que realizaron diversas aportaciones al funcionamiento de nuestra Asociación. Al terminar la Asamblea la/os socia/os que lo desearon pudieron quedarse en el hotel, para culminar dicho acto con una agradable comida donde, de manera distendida, pudimos conocernos entre todos un poco más.



Julio:

El 2 de julio de creó la Federación Española de Polio, solicitando su registro a nivel nacional, donde nos hemos juntado varias Asociaciones de diversas Comunidades Autónomas, con el fin de velar por el cumplimiento y desarrollo de la Disposición Adicional Undécima, de la Ley de Memoria Democrática, así como defender los derechos sanitarios y sociales de las personas afectadas de poliomielitis, secuelas de la poliomielitis, efectos tardíos de la poliomielitis y el síndrome postpolio.

Septiembre:

Diversas reuniones con la Federación Española de Polio, para intentar participar en el desarrollo del Informe de la Comisión de personas expertas de la poliomielitis, efectos tardíos de la polio y el síndrome postpolio, del Real Patronato de la Discapacidad.

Octubre:

Actos día 24, Día Mundial de la Polio:

-Entrevista, el día 18, en el diario Levante a Concha Diciena (vicepresidenta), M^a José Martínez, Eugenio Jiménez y José Vte. García, socia/os de nuestra Asociación, y con publicación el domingo 27:

<https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2024/10/27/dia-mundial-polio-5000-afectados-comunitat-valenciana-sindrome-postpolio-110104741.html>

-Concentración frente Consellería de Sanitat, el día 24 a las 11h. Os dejamos la repercusión que tuvimos en los medios de comunicación:

<https://www.elperiodicodeaqui.com/epda-noticias/afectados-de-polio-denunciaran-ante-sanidad-el-abandono-que-sufren-de-la-administracion/352069>

[Concentració a València pel Dia Mundial contra la Poliomielitis: Afectats denuncien abandonament | Crònica.es](https://www.lasprovincias.es/comunitat/vamos-medico-saben-polio-20241024133134-nt.html)

<https://www.lasprovincias.es/comunitat/vamos-medico-saben-polio-20241024133134-nt.html>

<https://cadenaser.com/audio/1729774802905/>

Fuimos recibidos, la vicepresidenta Concha Diciena, y el secretario Luis Saiz, por la Directora General de Atención Primaria Eva Suarez, y la Jefa de Servicio de Coordinación e Integración Socio-sanitaria Pepa Ibáñez, quienes después de escuchar nuestras demandas y reivindicaciones, se ofrecieron a estudiarlas emplazándonos a una nueva reunión donde poder desarrollar la posible implantación de alguna mejora en nuestra asistencia socio sanitaria.

Finalmente se leyó el manifiesto elaborado por la Federación de Entidades de Polio y Síndrome Postpolio de España-PolioEspaña, a la cual pertenecemos, y que se divulgó a nivel nacional por todas las Asociaciones pertenecientes a dicha Federación.



-Video Mupi exhibido en los paneles de la Plaza del Ayuntamiento de Valencia, y que sustituyen a las tradicionales pancartas del balcón del Ayuntamiento.

-Webinar “Poliomelitis: Lecciones del pasado para proteger el presente y garantizar el futuro”, con la participación de Modesto Huertas, socio y médico especialista en medicina familiar, y Concepción García-Antón, presidenta de la Federación nacional de entidades con polio PolioEspaña, junto con otros especialistas en la patología de la polio y SPP:

[Webinar Poliomyelitis: Lecciones del pasado para proteger el presente y garantizar el futuro](#)

-Marcha de Jávea el domingo día 27, por el Día Mundial de la Polio, organizado por el club Rotary de Jávea, y que pese a la lluvia se pudo llevar a cabo, finalizando con una comida en restaurante del puerto, donde se pudieron recuperar energías y confraternizar entre la/os socia/os, y el club de Rotary que compartió mesa con nosotros.



Noviembre:

El 13 y 14 de noviembre se celebró un encuentro entre personas que padecieron la poliomielitis, en la sede de CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras) ubicada en Burgos, que junto con la cátedra de la polio de la Universidad de Burgos, y profesionales sanitarios debatieron durante dos días sobre los conocimientos actuales de la enfermedad:

[Jornadas de actualización de la Poliomielitis. Encuentro de afectados por la Polio. \(13-11-2024\)](#)

[Jornadas de actualización de la Poliomielitis. Encuentro de afectados por la Polio. \(14-11-2024\)](#)

Diciembre:

El sábado día 21 tuvimos la tradicional comida para celebrar las fiestas navideñas, con el fin de reunirnos en torno a una mesa, y charlar amigablemente entre nosotros, reservando un salón privado en el hotel NH Center de Valencia.





.- Comunicació:

La Asociación ha mantenido durante todo el año 2024 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](#)

X.- 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.