

2017



Associació de pólio i Postpólio de la Comunitat Valenciana

ÍNDICE

Introducción

Quienes somos

Medios y Organización

- Junta Directiva
- Asamblea General

Actividades 2017

Conciertos y Convenios suscritos

Comunicación

Cuentas 2017

INTRODUCCIÓN

Este año 2017, ha sido el primer año entero como Asociación. Puesto que está fue constituida en Junio de 2016 y las acciones realizadas en los primeros meses, fueron sobre todo, de carácter burocrático, exceptuando el primer encuentro que tuvimos en el Hospital de la Malvarrosa, el 24 de Octubre de 2016, con el objetivo de celebrar el día mundial de la poliomielitis y al cual asistieron algunos representantes de la Conselleria. Y con la asistencia de la propia Consellera, Dña. Carmen Montón, que vino a saludarnos en el exterior de dicho hospital.



Ese acto fue el pistoletazo de salida de la labor que teníamos como objetivo conseguir con la constitución de nuestra Asociación. Cuyos principales objetivos, tal y como figura en nuestros estatutos entre otros, son:

- Exigir que los afectados de polio y SPP reciban atenciones médicas, sanitarias y sociales específicas. Y una justa valoración en Centros de Referencia.

- Exigir el establecimiento de un protocolo de actuación sobre los afectados de polio y SPP.

Para ello, hemos mantenido varias reuniones con los responsables de la Conselleria de Sanitat, que más adelante os detallaremos.

Firmamos un convenio de colaboración con la Fundación Quaes. La cual nos cede un despacho el primer y tercer miércoles de cada mes para atender a nuestro colectivo y podernos reunir en reuniones y Asambleas, como es este caso. En que nos ceden una sala de reuniones.

Nos asociamos a Cocemfe Valencia. Y allí estamos en la Comisión de Sanitat y en la Comisión de accesibilidad. Donde conjuntamente con representantes de otras Asociaciones exponemos y debatimos las diferentes problemáticas con que se van encontrando nuestros respectivos colectivos, de ahí se trasladan a los diferentes estamentos las sugerencias para dar

solución a las diferentes dificultades con que se encuentran nuestros asociaciones.

El hecho de pertenecer a Cocemfe y en concreto a las mencionadas comisiones a las cuales pertenecemos, nos ha permitido conocer a otras Asociaciones con diferentes patologías y en definitiva conocer y hablar de la discapacidad en general.

También el pertenecer a Cocemfe Valencia, nos permite participar y poder solicitar cualquier taller o servicio que en esta Confederación se haga. De lo cual, os pasamos correos puntuales cuando nos lo comunican a nuestra Asociación.

Firmamos un Convenio de Colaboración con la UNIVERSIDAD CEU CARDENAL HERRERA.

Nos propusieron ir a dar una charla informativa sobre los efectos de la polio a los alumnos de tercer curso de Fisioterapia a lo que accedimos gustosamente, fue muy amena y productiva puesto que el desconocimiento de la polio existe y persiste en la actualidad, sobre todo en las nuevas generaciones.

El 29 de junio, celebramos el primer aniversario de la Asociación. El cual fue muy emotivo y al que asistieron un buen número de socios.

Participamos por primera vez en la FERIA ACTIVA que se celebró en el puerto en junio de 2017 dimos visibilidad a nuestra Asociación y en la cual se apuntaron varios socios.

Mantuvimos una reunión previa al acto del Hospital de la Malvarrosa, con el Subdirector de la Conselleria, la Dra. Sevilla y la Dra. Vázquez. En la que preparamos conjuntamente la estructura de las ponencias.

Por segundo año consecutivo, el día 24 de octubre, día mundial contra la poliomielitis en el mundo, se hizo un acto en el cual se presentaron tres ponencias.

- 1.- Asociación APIP.CV
- 2.- La neuróloga de la FE Dra. Sevilla
- 3.- La médico rehabilitadora Dra. Vázquez.

Clausuró dicho acto, la Consellera Ilma. Dña. Carmen Montón.

Por la tarde se leyó un manifiesto en el paseo marítimo y tuvimos la participación totalmente desinteresada del cantautor valenciano TÍO FREDO. El cual amenizó el final de nuestra jornada con sus canciones.

Asistimos a la IX CONVENCIÓN DE DIRIGENTES, organizada por COCEMFE.

Se realizó un taller de Scrap en las instalaciones de COCEMFE dirigido por M.^a José Martínez (vocal de nuestra J.D)

Hemos firmado un convenio de colaboración con RODEM. Del cual os pasamos un listado sobre aquellos productos en los que nos pueden aplicar descuentos como socios de APIP C.V.

Por último la valoración y balance que hago como presidenta de éste año, en general ha sido positiva, porque hemos ido trabajando desde la Junta Directiva y participando en diferentes comisiones y actos que nos han enriquecido para poder trasladarlos al funcionamiento de nuestra Asociación. Sin embargo, si tengo que ser sincera, echo en falta mayor participación por parte de la gran mayoría de los socios. Esto último me lleva a una reflexión, que desde la Junta Directiva hemos debatido, de que hay que pensar en hacer actividades de forma conjunta para que exista una mayor unión, participación y contacto entre nosotros.

Y sobre ello, hablaremos más adelante.



¿ Quiénes somos?

La Asociación de Polio y Síndrome PostPolio de la Comunidad 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 siendo en la actualidad 74 socios.

MEDIOS Y ORGANIZACIÓN

JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva se reúne habitualmente una vez al mes y los principales asuntos tratados se refieren a la gestión administrativa y económica.

Las personas de la Junta Directiva de APIP.CV, 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 tienen relación con los servicios sociales en general y ejercen sus funciones con carácter voluntario.

Las Juntas Directivas celebradas en 2017 fueron las siguientes:

- 16 enero 20187
- 22 febrero 2017
- 5 abril 2017
- 19 abril 2017
- 7 junio 2017
- 6 septiembre 2017
- 4 octubre 2017
- 15 noviembre 2017

COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA 2017

PRESIDENTA

TERESA SALORT ESTEVE

VICEPRESIDENTE

JOSE OJEDA CALERO

SECRETARIA

AMPARO GUTIÉRREZ CONTELLES

TESORERO

ALBERT MARÍN SANCHÍS

VOCAL

MARÍA LUZ VILANOVA CHOI

VOCAL

MARÍA JOSÉ MARTÍNEZ CASAMAYOR

VOCAL

MARÍA ROSARIO HONRUBIA CABEZUELOUUU

ASAMBLEA GENERAL

Se celebra una al año. Los asuntos de mayor relevancia tratados en ella se refieren a la aprobación del Plan de Actuación, evaluar la gestión de la Junta Directiva, aprobar el estado de cuentas del año anterior y los presupuestos anuales de ingresos y gastos.

Se puede reunir con carácter extraordinario, si es preceptivo, para el nombramiento de nuevos miembros de la Junta Directiva y para tratar las modificaciones estatutarias.

JJU

. Asamblea General Ordinaria celebrada en 2017

6 de mayo de 2017

JUNT



Asamblea General 2017 en la Sede de Fundación Quaes

ACTIVIDADES 2017

MES A MES

FEBRERO

En **febrero** nuestra Presidenta y el Vice-presidente fueron recibidos en la Consellería de Sanitat, siendo ésta la primera de las varias reuniones que se han mantenido con ellos.

El día 22 de febrero de 2017 se reunieron nuestra presidenta Teresa Salort y el actual Vice-Presidente José Ojeda con el Director General de Asistencia Sanitaria, el Subdirector General de Planificación y Organización Asistencial y la persona encargada de la Evaluación Asistencial.

La impresión fue muy positiva, según nuestra Presidenta que resume así el encuentro:

En primer lugar, vimos que la reunión la llevaban preparada. Que no era atendernos por escucharnos y ya está. Sino que, previamente ellos se habían informado por medio del equipo de neurología de enfermedades neuromusculares y les habían explicado en que consistía nuestra patología en estos momentos.

En cuanto al punto de reclamar un centro de referencia donde se nos atienda a todo el colectivo, ellos no lo veían factible, por el siguiente motivo: La Comunidad Valenciana comprende también Alicante y Castellón y el hacer venir a una persona de Elche (por ejemplo) a ser atendida en LA FE, con los problemas de movilidad que la mayoría tenemos, no lo ven bien. También nos dijeron que no era conveniente, por el bien de todos, concentrar el conocimiento sobre nuestra patología en un centro de referencia. Sino, que ellos estaban a favor de una formación dirigida por diferentes puntos de la Comunidad Valenciana.

Comenzarían por formar a todos los médicos de atención primaria, que en su cupo de pacientes, tengan pacientes con polio. Desde la Consellería, pondrían una alerta a ese médico de atención primaria de: **¡OJO!** Paciente susceptible de sufrir SPP. Para que cuando acuda a su médico de atención primaria, con una serie de síntomas específicos, este lo sepa detectar y lo derivara directamente a un neurólogo.

Ellos en todo momento, más que hablar de protocolo de actuación, hablaban de formación específica a los médicos.

En cuanto a los planes asistenciales que reclamamos, ellos nos dijeron, que según la información que habían recibido con los neurólogos y médicos rehabilitadores, para ellos es fundamental la fisioterapia. Por mantener la actividad motora que nos quede. En cuanto al dolor, no tienen ninguna solución de momento, más que las pastillas que tomamos para mitigar el mismo.



Nos integraran en el Comité de Pacientes que hay en la Consellería. El cual está formado por representantes de otras Asociaciones con los que mantienen reuniones periódicas.

Tendremos una interlocutora, con la cual mantendremos una información de como va transcurriendo todo.

Nos ayudaran a encontrar un local social, donde podamos trabajar, con los elementos necesarios para poder hacerlo de forma adecuada. De momento, uno provisional. Porque más adelante está previsto concentrar a todas las Asociaciones de enfermedades varias en el antiguo hospital LA FE. Allí es donde tendremos nuestra sede definitiva cuando este todo habilitado.

También nos ofrecieron informarnos en todo momento de las ayudas que vayan saliendo y que nosotros podamos pedir.

A atender una serie de reivindicaciones concretas mediante un dialogo constructivo.

Y ya por último, se comprometieron a ayudarnos a hacer una convocatoria antes del verano, en el Hospital de la Malvarrosa, donde vendrán médicos a darnos una charla a cerca de nuestra problemática y donde la gente podrá preguntarles.

Fue una reunión muy positiva y constructiva para nuestra Asociación.

MARZO

El 4 de marzo de 2017, se hace una comida en donde se conocen todos los socios hasta el momento. Esta primera toma de contacto entre los socios fue muy positiva.

El 30 de marzo fuimos invitados por COCEMFE a la presentación de los nuevos productos de la Ortopedia Rodem que había organizado este evento.

Dichos productos están incluidos en el catálogo de la Seguridad Social, y se pueden solicitar como alternativa de la silla de ruedas.

Contamos con la participación de Carlos López Piñol, del Servicio de Asistencia Ortoprótica de la Conselleria de Sanitat Valenciana; así como con Elies Soler y Sergi López, gerente y Técnico Ortoprotésico de Rodem, respectivamente.



Compañeros de nuestra Asociación entre los que se encontraba parte de la Junta Directiva.

ABRIL

MESA DEBATE SOBRE VACUNAS
FUNDACIÓN VALENCIANA
ESTUDIOS AVANZADOS
FVEA



El 6 de Abril de 2017 estuvimos participando en la mesa debate sobre vacunas de FVEA.

Aunque no asistió el Dr. Valenciano, impulsor de la vacuna contra la poliomielitis en España, obtuvimos el apoyo del profesor Dº Santiago Grisolia (Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica).

Seguiremos en contacto con FVEA para ver si se pudiera organizar una mesa debate referente a las secuelas de polio y síndrome Postpolio.

MAYO

Tuvimos nuestra primera Asamblea General Ordinaria el 6 de mayo de 2017 donde presentamos la MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016, los PRESUPUESTOS para el 2017 y el PLAN de TRABAJO.



Acudieron casi la mitad de nuestros socios de aquella fecha





Desde la Universidad **CEU CARDENAL HERRERA** nos proponen ir para dar una charla informativa sobre los efectos del virus de la polio a los alumnos de tercer curso de Fisioterapia. A lo que accedimos gustosamente.

M^a Luz Vilanova y José Ojeda fueron los que estuvieron ante los alumnos explicando y respondiendo a las muchas preguntas que les hicieron.

Fue una charla en la que hubo mucha participación entre los alumnos y que de ella han salido nuevos trabajos sobre el SPP.

* José Ojeda (Vicepresidente) asistió el 28 de mayo de 2017 a la Asamblea General Ordinaria de **COCEMFE VALENCIA** en la que se nos admitió como socios.

Los representantes en la misma son:

Teresa Salort Esteve (Presidenta) para el *CONSELL*

José Ojeda Calero (Vicepresidente) y Amparo Gutiérrez Contelles (Secretaria) para las *ASAMBLEAS*.

Desde ese momento no hemos dejado de participar en sus comisiones tanto de Sanidad (José Ojeda) como de Accesibilidad (M^a José Mtnez. y M^a Luz).

Nos informan de talleres muy interesantes que posteriormente os lo notificamos por si queréis participar y uno de ellos es el que imparte nuestra socia y vocal de Junta Directiva M^a José Mtnez, es el de SCRAP y tanto gusto que desde COCEMFE le ofrecieron hacer un segundo taller para 2018.

También nos informan de las subvenciones que salen por si podemos acogernos a alguna.

JUNIO

FIRA ACTIVA'T



LOS DIAS 16,17 Y 18 DE
 JUNIO
 TINGLADO N.2
 PUERTO DE VALENCIA



También participamos en la fira Activa't, fue la primera vez que se montaba un stand en este tipo de actividades y aunque estábamos un poco perdidos al principio, fue muy enriquecedor, hicimos nuevos amigos y nuevos socios.

José Ojeda tuvo una intervención en directo en la que explicó muy bien la situación en que vivimos los que padecemos secuelas de polio y SPP.

Y en éste mismo mes de JUNIO, el día 29 en concreto, celebramos nuestro PRIMER ANIVERSARIO como Asociación, acudieron numerosos miembros a la comida que tuvo lugar en TUCAN II.



UNA MUESTRA DE LOS ASISTENTES EN LA CELEBRACIÓN DEL ANIVERSARIO



NOTA.- Cada asistente se pagó su menú.

SEPTIEMBRE

Reunión con representantes de la Consellería de Sanitat el día 25 de septiembre de 2017, en esta ocasión, con el Subdirector Carlos Fluixá y las Doctoras Sevilla (neuróloga del Hospital Universitario LA FE) y Vázquez (médico rehabilitador del mismo hospital).



En esta reunión se acuerda que para el día 24 de octubre (día mundial contra la poliomielitis) se van a hacer tres ponencias.

1.- La presentada por la presidenta de la Asociación Teresa Salort. Donde desarrollará un resumen de como afectó la poliomielitis en nuestras vidas. Así como el motivo por el

cual se creó la Asociación.

2.- La presenta la Dra. Sevilla. Donde explica los aspectos neurológicos de como nos están afectando llegados a una cierta edad y el porqué.

3.- La presenta la Dra. Vázquez. Donde expone una serie de recomendaciones a seguir para paliar el deterioro que estamos presentando la mayoría de los afectados.

Solicitamos que se vuelva a implantar en las carreras sanitarias (medicina, enfermería y Fisioterapia), la asignatura de la poliomielitis.

Dra. Sevilla (al fondo)
y Dra. Vázquez



OCTUBRE



De ésta **I JORNADA** salimos con muchos ánimos por las palabras de la Consellera de Sanitat Ilma.Sra.D^a Carmen Montó quien clausuró el Acto en el que intervinieron nuestra Presidenta y posteriormente las Dras. Sevilla y Vázquez que nos explicaron y respondieron a las preguntas que se pudieron hacer.

Consellera
 Sanitat
 Carmen Montó



Por la tarde y en el Paseo Marítimo se hizo lectura del MANIFIESTO leído por Albert Marín



MANIFIESTO DE LOS SUPERVIVIENTES DE LA POLIOMIELITIS EN EL DÍA INTERNACIONAL 2017

Hoy, 24 de octubre, nos reunimos para conmemorar el nacimiento de un científico, Jonas Salk, que dirigió el primer equipo para desarrollar una vacuna contra la poliomielitis y que, muchos años después, en 1998, la asociación Rotary International declarara este día como el Mundial de la Lucha contra la Poliomielitis.

Apenas una década antes, en 1988, la Asamblea Mundial de la Salud, adoptó una resolución por la que se creaba la Iniciativa de Erradicación Mundial de la Poliomielitis, encabezada por la OMS, la Asociación Rotary International, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE.UU. y la UNICEF, que supuso un antes y un después en la lucha contra esta enfermedad.

Desde entonces las sucesivas campañas internacionales de vacunación masiva, han logrado que durante 2016 sólo se registraran 37 casos en todo el mundo, y hoy en día sólo queden algunas zonas de Afganistán, Nigeria y Pakistán, donde la enfermedad continua siendo endémica. Pero no se puede bajar la guardia, porque queda muy poco para acabar definitivamente con esta lacra que ha cambiado la vida, cuando no ha terminado con ella, a tantas y tantas personas, niños en su gran mayoría, a lo largo de la historia y del mundo.

No dudamos que el fin de la Poliomielitis está cerca, dicen que 2019 puede ser la fecha final, pero hoy es ya tiempo de pensar en el día después, en los que la sobrevivieron, pero quedaron, quedamos, marcados de por vida.

Los afectados por la poliomielitis en los años 50 y 60 hemos sido durante mucho tiempo en este país el motor de la visibilización y de las reivindicaciones del mundo de la discapacidad. Nuestra presencia constante en la sociedad, pese a nuestras limitaciones, ha hecho que la accesibilidad al medio físico haya mejorado notablemente y hoy sea tema de preocupación de los poderes públicos, y cosas como el deporte paralímpico, o la conducción adaptada no estarían en el nivel en el que están sin nosotros. Pero nuestros cuerpos ya no dan más de sí.

Hoy los que estamos reunidos aquí y muchos de los sobrevivientes de aquella epidemia vemos con preocupación como nuestras capacidades físicas han mermado notablemente en cuestión de pocos años. Y el sistema de salud de este país no puede volver a fallarnos.

Por todo ello, los supervivientes de la polio reunidos en este acto manifestamos lo siguiente:

- * En primer lugar, nuestra satisfacción por la probable pronta erradicación de esta lacra mundial.
- * Que el SPP sea reconocido por todos los Estamentos Estatales y Autonómicos, tal como hace la OMS desde 2010.

- * Que los afectados de Polio y Síndrome Postpolio reciban las atenciones médicas, sanitarias y sociales, específicas. Y una justa valoración en Centros de Referencia.
- * Fomentar la lucha para la erradicación de la polio en el mundo.
- * Fomentar las investigaciones sobre las secuelas de la Polio y del Síndrome Postpolio.
- * Exigir a las administraciones que dotes a los afectados de las ayudas técnicas necesarias para el desarrollo de una vida lo más autónoma y digna posible.
- * Exigir a las administraciones la realización de un censo de los supervivientes de la polio.
- * Que es hora de mirar al futuro. Que necesitamos, merecemos, que los efectos tardíos de la polio sean adecuadamente estudiados y correctamente tratados. Y no sólo por nosotros, ni en este país, sino por todos aquellos que fueron infectados mucho después del 64 y que en estos momentos están a punto de darse cuenta que el estilo de vida que hayan podido tener hasta ahora puede verse alterado casi de golpe en muy poco tiempo.
- * Que no queremos que nuestro hijos tengan que padecer por nosotros lo que padecieron nuestros padres.
- * Y, por último, queremos recordarle a la sociedad que seguimos aquí, y que queremos seguir con la calidad de vida que nos merecemos, porque nos la hemos ganado.

PASO A PASO, RUEDA A RUEDA, POR UN FUTURO TRANQUILO

En Valencia a 24 de Octubre de 2017

y para finalizar acudió EL TIO FREDO que con sus canciones nos hizo pasar un cierre de jornada muy especial.



NOVIEMBRE

El martes 7 de noviembre a las 10.45 horas algunos de los socios participamos en la concentración POR LA ACCESIBILIDAD YA, en el Parque de Marxalenes de Valencia organizada por COCEMFE ESTATAL.

Se quería que toda la ciudadanía sepa lo que ocurre y que se implique ante las infracciones, porque **para garantizar los derechos, libertades y la vida independiente de todas las personas, hay que cumplir las leyes.**



#AccesibilidadYA
 Por la
 accesibilidad de
 productos,
 entornos, bienes
 y servicios

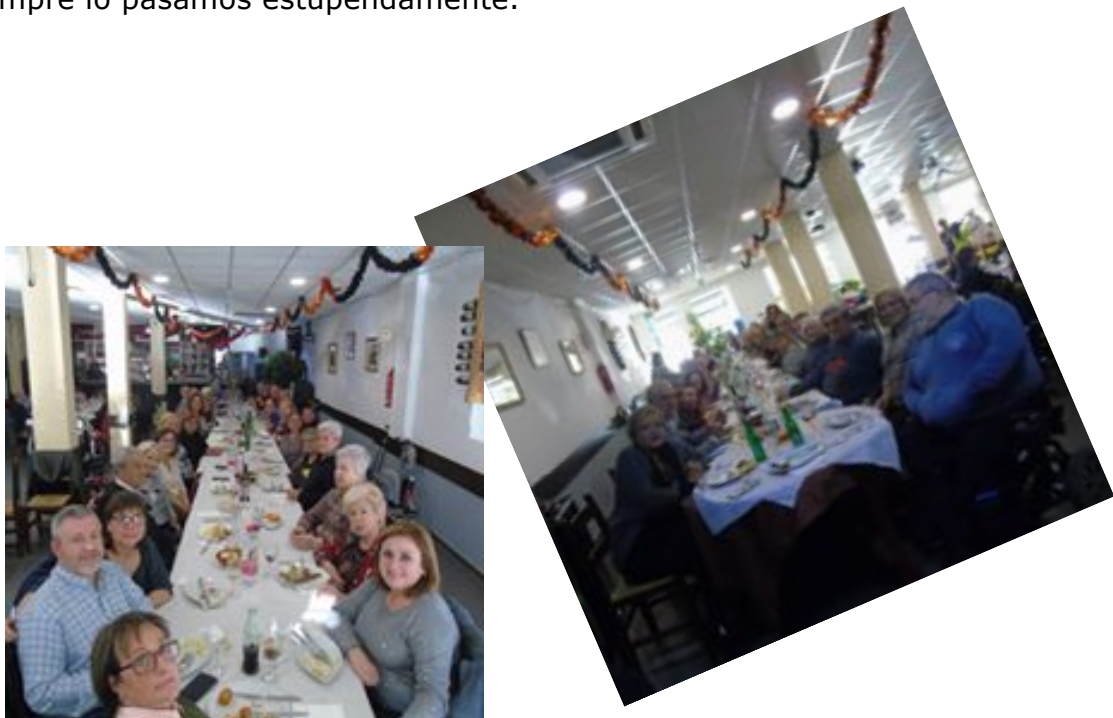
El día 10, estuvimos representados en la IX CONVENCIÓN DE DIRIGENTES, organizada por COCEMFE, por la presidenta y secretaria, Teresa y Amparo respetivamente.

En las instalaciones de COCEMFE VCIA. se realiza un taller de SCRAP impartido por Ma José Martínez y para los socios de APIP.CV



DICIEMBRE

El 16 de diciembre celebramos la COMIDAD DE NAVIDAD en la que los socios nuevos pudieron poner caras a muchos de los compañeros y como siempre lo pasamos estupendamente.



CONCIERTOS Y CONVENIOS SUSCRITOS

CONVENIO CON FUNDACIÓN QUAES.- firmado el 28 de febrero y cuyos objetivos de colaboración son entre otros:

La formación para ayudar a los pacientes a profundizar en el conocimiento de su enfermedad.

Divulgación y difusión de los avances científicos en polio y Postpolio.

Cesión de las instalaciones de la Fundación QUAES a los socios de la Asociación APIP.CV para organización de reuniones, seminarios, conferencias, etc.

Colaboración científica en los Congresos y Jornadas en las que participe.

CONVENIO CON LA UNIVERSIDAD CARDENAL HERRERA (CEU).- firmado el 20 de diciembre

Desde ese día y previa cita, los socios de APIP.CV pueden realizarse pruebas CARDIO-RESPIRATORIAS, de forma gratuita.

Participar en diversos estudios así como difundir nuestras experiencias entre los alumnos del CEU, explicando como vivimos con las secuelas y el síndrome Postpolio.

COMUNICACIÓN

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.

Página Web.- donde se podrán encontrar documentos como son nuestros estatutos y fines, ficha de solicitud de socio y otra información para personas con discapacidad.

Blog.- Donde se pueden incluir notas de prensa y artículos varios.

Twitter.- Con el que se informa rápidamente de noticias sobretodo de discapacidad.

WhatsApp.- donde están incluidos todos los socios que así lo soliciten y lo utilicen para los fines que fue creado.

Mediante el correo de apipcv@gmail.com, se informa de todos los actos que se van a realizar tanto a nuestros socios como a los medios de comunicación.

CUENTAS 2017

CONCEPTO	INGRESO	GASTO	SALDO
CUOTAS	1.425,00		1.425,00
ADMINIS.		120,80	1.304,20
DIFUSIÓN		244,64	1.059,56
ACTOS SOC.		72,00	987,56
COMISIONES		25,60	961,96
TOTALES	1.425,00	463,04	961,96

