

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE POLIO Y POST-POLIO  
*ACOPYPOS*

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015

---



## INDICE

Introducción.....	2
Datos de la entidad.....	3
Objetivos generales y específicos.....	4
Relaciones institucionales.....	5
Beneficiarios.....	5
Proyectos aprobados.....	6
Colaboradores.....	6
Actividades.....	7
Calendario desarrollo actividades 2015.....	9

## **Introducción.-**

La poliomielitis o polio es una enfermedad viral que afecta a la médula espinal causando debilidad muscular y parálisis en extremidades y columna. No existe en la actualidad cura para la poliomielitis sólo la prevención mediante la vacunación de la población infantil.

En España el último caso es de 1989 pero durante las décadas de los 50 y 60 la enfermedad dejó miles de afectados.

El Síndrome Post-Polio es la aparición, de forma improvisada o gradual, de una nueva debilidad muscular persistente y progresiva, con pérdida de fuerza, cansancio general, atrofia muscular, dolor muscular y dolor articular. Dicho síndrome se produce en algunas de las personas, afectadas de polio desde la infancia, tras pasar 15 o 20 años del inicio de la enfermedad.

La mayoría de las personas afectadas de polio tienen problema de escoliosis y/ o de cifosis en mayor o menor grado, así como de lesiones en cintura escapular. Un buen número de ellos han sido intervenidos de artrodesis de columna en la adolescencia, algunos de ellos han sufrido varias artrodesis a lo largo de su vida. Esto se une a las, aún más comunes y numerosas, intervenciones quirúrgicas traumatológicas de miembros inferiores y/o superiores.

La desequilibrada postura al caminar, de los pacientes que todavía deambulan algo, perjudica enormemente a su espalda.

Los afectados en mayor grado, que casi no pueden deambular y se pasan el día sentados, hacen sufrir aún más a su espalda, son pacientes con dolor crónico que no se encuentran bien en ninguna posición (ni de pie, ni sentados). Su espalda ha sufrido desde la infancia varias intervenciones quirúrgicas y están condenados a terminar sus últimos treinta años de vida en la cama soportando grandes dolores y afecciones.

La cifosis y la cifo-escoliosis ocasionan también serios problemas de aparato respiratorio, por la compresión que ejerce la caja torácica sobre los pulmones.

El sedentarismo en silla de ruedas es causa de importantes problemas circulatorios y endocrinos.

Es necesario prevenir y mejorar la calidad de vida de los pacientes poliomielíticos con una adecuada atención socio-sanitaria y fisioterapéutica.

La terapia acuática y la masoterapia son unas de las más indicadas para el paciente poliomielítico unida a la neuro-rehabilitación funcional.

En el ámbito socio-laboral y familiar una gran mayoría de afectados de polio padecen de dependencia física en mayor o menor grado, por lo que requieren de la ayuda de una tercera persona para realizar ciertas actividades básicas de la vida diaria.

La movilidad reducida desde la infancia también les ha dificultado llevar una vida normalizada en el ámbito de las relaciones sociales, laborales y en las actividades de ocio y tiempo libre, no pudiéndose integrar plena y libremente en ninguno de estos tres ámbitos.

ACOPYPOS “**Asociación Cordobesa de Polio, Síndrome Post-Polio y Efectos Tardíos de la Polio**” pretende dar a conocer la problemática de los afectados y potenciar una atención Integral e Interdisciplinar para paliar los Efectos Tardíos de la Polio y mejorar la calidad de vida de los afectados.

#### **Tipo de entidad.-**

**ACOPYPOS** es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Delegación Provincial de Justicia y Administración Pública de la Junta de Andalucía en Córdoba con el nº 08731, Sección Primera.

ACOPYPOS Trabaja en estrecha colaboración con **AGASI** (Asociación Gaditana de Personas con Secuelas de Polio), **AMAPYP** (Asociación Malagueña de Afectados de Polio) y con **FEAPET** (Federación Española de Afectados de Polio y sus Efectos Tardíos).

Así mismo ACOPYPOS es miembro fundador de la, recientemente creada, Federación de Enfermedades Raras “CRAER” y participa activamente en todas sus actividades.

#### **Datos identificativos de ACOPYPOS.-**

Email: [acopypos@hotmail.com](mailto:acopypos@hotmail.com)

Web: [www.acopypos.org](http://www.acopypos.org)

Facebook: <https://www.facebook.com/acopypos>

Sede: Centro Cívico Levante

Avda. Carlos III, 53 - 14007 –Córdoba

#### **Datos registrales.-**

- Registro de asociaciones nº 08731.

- CIF Nº G56009947

- Reg. De Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales nº AS/E/7833
- Censo Salud de Andalucía nº 1613
- Registro Municipal de Asociaciones y Entidades nº1760/2014
- Registro General Entidades de Voluntariado de Andalucía nº 2675
- Registro Asociaciones Pacientes Hospital Universitario Reina Sofía nº 167
- Registro Asociaciones Diputación de Córdoba nº 1072

### **Objetivos generales.-**

- **Difundir los efectos tardíos de la polio y del Síndrome Post- Polio (SPP)**, ya reconocido por la OMS con el código G-14.
- **Mejorar la calidad de vida de las personas que formamos parte de ésta familia, crear redes de apoyo** y trabajar por una sociedad más justa e igualitaria para con las personas con movilidad reducida.
- **Promover, orientar y estimular la ayuda mutua entre estos pacientes y sus familiares.**
- **Colaborar con aquellos organismos, instituciones y entidades**, participando en todas aquellas actividades que sean compatibles con los fines de ACOPYPOS.

### **Objetivos específicos.-**

- Proporcionar a los afectados de Polio una **Rehabilitación Integral** impartida por profesionales especializados en Polio, Efectos Tardíos de la Polio y Síndrome Post-Polio (SPP).
- Instar a las instituciones públicas y privadas para que los afectados de polio y sus efectos tardíos reciban periódicamente, por parte de las mismas, tratamiento rehabilitador y atención interdisciplinar por personal cualificado, con el fin de potenciar y mantener sus capacidades residuales.
- Difundir la problemática de las Personas con Secuelas de Polio y sus Efectos Tardíos, instando, si fuera preciso, a los organismos públicos y a los particulares la adopción de las medidas y acciones pertinentes para lograr su completa integración en una vida normalizada.

- Velar por el cumplimiento de las normativas que favorezcan la atención de las Personas con Secuelas de Polio y sus Efectos Tardíos.

**-Elaborar un censo** de todos los supervivientes **afectados de polio** en la provincia de **Córdoba**.

**-Ofrecer apoyo psicológico y social, potenciando la ayuda mutua** entre los afectados de Polio.

**-Colaborar** con entidades, colectivos e instituciones **en la eliminación de barreras de todo tipo** para mantener y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

- Informar y orientar sobre el Síndrome Post-polio y los Efectos Tardíos de la Polio.

#### **Relaciones institucionales.-**

- Excmo. Ayuntamiento de Córdoba.
- Delegación Provincial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en Córdoba.
- Excma. Diputación Provincial de Córdoba.
- Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM).
- Hospital Universitario Reina Sofía.
- Federación Española de Afectados de Polio (FEAPET).
- Centro de Referencia Andaluza de Enfermedades Raras (CRAER).
- Asociación Malagueña de Polio y Post-Polio (AMAPYP).
- Asociación Gaditana de Afectados de Polio (AGASSI).
- Plataforma de Voluntariado de Córdoba.
- Coordinadora de Voluntariado de Córdoba.

#### **Beneficiarios.-**

Los beneficiarios son todos los afectados de Polio de Córdoba y provincia, así como sus familiares.

En mayo de 2015 ACOPYPOS solicitó por escrito al Centro Base de la Delegación de Igualdad, Salud y Políticas Sociales que nos proporcionara el número de afectados de Polio de nuestra provincia que estaban registrados como tales en su base de datos pero, hasta el día de hoy no hemos recibido respuesta. No obstante se estima, por comparación con otras provincias, que **el número de personas afectadas** en nuestra provincia puede estar **en torno a las dos mil trescientos**.

### Proyectos aprobados.-

- Proyecto “DIVULGACIÓN DE LOS EFECTOS TARDÍOS DE LA POLIO EN CÓRDOBA” la financiación de este proyecto ha sido aprobada por la delegación de Participación Ciudadana del ayuntamiento de Córdoba.
- Proyecto “GASTOS DE FUNCIONAMIENTO”, también aprobada su financiación por la delegación de Participación Ciudadana del ayuntamiento de Córdoba.
- “FISIOTERAPIA PARA UNA VIDA INDEPENDIENTE”, este proyecto ha sido aprobado por la Excelentísima Diputación de Córdoba. Con él pretendíamos contratar un/una fisioterapeuta, a domicilio, durante un año a media jornada, pero nos hemos visto obligados a renunciar al mismo por carecer ACOPYPOS de suficiente solvencia económica para completar la financiación. Diputación sólo aportaba 1.500 € de los 8546,46 € presupuestados.

### Colaboradores.-



### Actividades.-

Conforme a lo programado en nuestro Plan Estratégico 2015/2016, las actividades realizadas se han desarrollado en torno a cuatro líneas estratégicas de actuación:

**1ª Línea:** Divulgación de los Efectos Tardíos de la Polio.

**2ª línea:** Autoayuda y atención Post-polio en la provincia de Córdoba.

**3ª Línea:** Estudio estadístico de la población afectada de polio en la provincia de Córdoba.

**4ª Línea:** Propiciar la cohesión del grupo.

Durante todo el año se han realizado actividades de:

- Asesoramiento, información y orientación.
- Contacto con los asociados:  
Además del servicio de información y orientación para los usuarios, se mantiene seguimiento y contacto telefónico personalizado. Se utiliza también, como herramienta, el servicio de WhatsApp para el contacto con los asociados así como el correo electrónico.
- Reparto de trípticos y tarjetas por todos los centros de salud de la capital, farmacias y ortopedias.
- Mesas informativas.
- Difusión e información en radio, prensa, redes sociales.
- Gestión de voluntariado para apoyo en piscina y creación de página web y blog.
- Contactos y colaboración con personal socio-sanitario de hospitales y centros de salud.
- Contacto y colaboración con trabajadores/as sociales, enfermería de enlace de la capital.
- Reuniones, actividades de ocio y convivencias.
- Colaboración con otras asociaciones.
- Contactos con diversas instituciones y entidades.
- Atención fisioterapéutica a través del convenio con ACODEM.
- Atención psicológica mediante convenio con ACODEM.

Otras actividades puntuales:

- Convenio de colaboración con ACODEM.
- Reunión con la Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación del hospital Reina Sofía.
- Reunión con la Unidad de Gestión Clínica de Neurología del hospital Reina Sofía.
- ACOPYPOS celebró su Asamblea Ordinaria el 18 de Abril de 2015.
- Asistencia a la asamblea online de FEAPET (Federación Española de Afectados de Polio) en la cual ACOPYPOS fue incorporada oficialmente como miembro.

- Asambleas Extraordinarias para preparación de I Jornada.
- Creación de la página web y blog de ACOPYPOS.
- Celebración de la **I Jornada “Post-Polio, la Cara Oculta de la Polio”** con el siguiente programa:

10,00 Inauguración de la Jornada. Por la Excm. Diputación de Córdoba.

10,15 Presenta Ana González Álvarez, “Presidenta de ACOPYPOS”.

10,30 Qué es el Síndrome Post-Polio: Por D.Sergio Augusto Vistraín Díaz “Presidente de la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio. OMCETPAC”.

10,55 Qué son los Efectos Tardíos de la Polio: Por D.Sergio Augusto Vistraín Díaz “Presidente de la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio. OMCETPAC.”

11,20 “Peor a que hablen de un@: La invisibilidad de la Polio y el Síndrome Post-Polio en la prensa española”. Por D.Juan A. Rodríguez Sánchez. “Doctor en Medicina y Profesor Titular del Área de Historia de la Ciencia de la Universidad de Salamanca”.

11:45 Turno de Preguntas

12,00 Café

12:25 La necesidad de creación de FEAPET. Por D<sup>a</sup> Consuelo Ruíz Sánchez. “Presidenta de FEAPET (Federación Española de Afectados de Polio y sus Efectos Tardíos); Secretaria de Postpolio Madrid y Representante Iberoamericana FEAPET y OMCEPTAC”.

12,45 La asociación malagueña AMAPYP. Funcionamiento. Por D<sup>a</sup> Mercedes González. “Presidenta de AMAPYP y Secretaria de FEAPET”. 13:10 Jubilación y Real Decreto. Por D. Diego Márquez. “Presidente de AGASI (Asociación Gaditana de Polio) y Tesorero de FEAPET”.

13,30 Turno de preguntas

13,45 Clausura de la Jornada por D. Rafael del Castillo Gomáriz, Delegado de Servicios Sociales, Cooperación y Solidaridad del ayuntamiento de Córdoba.

## **Calendario cronológico del desarrollo de actividades en 2015.-**

ENERO

30 Enero

- Firma del Convenio de colaboración con ACODEM. Gracias a este convenio nuestros asociados/as podrán beneficiarse de los servicios de rehabilitación, psicólogo y asesoría a un precio más económico.

28 Febrero

- Mesa informativa Bulevar Gran Capitán "Día de las Enfermedades Raras"

10 marzo:

Jornada Reputación en Redes Sociales

18 Marzo

- Nuestra secretaria inicia el curso de formación en Redes Sociales de Acompañamiento Digital



10 Marzo

Intervención en el Pleno del Ayuntamiento junto con el colectivo de asociaciones de enfermedades raras de Córdoba.



19 de Mayo

- Entrevista con el gerente del Polideportivo Municipal de Poniente.

22 Mayo

Taller de Manualidades en Colaboración con Red de Padres Solidarios en C. Cívico Fuensanta.

27 de Mayo

Onda Mezquita entrevista a nuestra Presidenta en el Real de la Feria de Córdoba en cuyo recinto se instalo una mesa informativa de ACOPYPOS junto con el colectivo de enfermedades raras de Córdoba.

4 de Junio

Participación de nuestra Presidenta en el Curso de Iniciación al Voluntariado organizado por la Plataforma de Voluntariado de Córdoba.

7 Junio

- Realización de la Ruta de las Tres Culturas gracias a la colaboración de ECOTOUR.



8 de Junio

Presentación del Proyecto de la edición del libro “Enfermedades raras, vidas truncadas”.

Dicho proyecto tiene el objetivo de la divulgación, información y denuncia de la PROBLEMÁTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS, y está financiado por la Delegación de Participación Ciudadana. Ayuntamiento de Córdoba.



Es un libro de relatos cortos. El tercer relato de este libro contiene las vivencias de vivir con una Enfermedad Rara llamada Polio, Post-polio y Efectos Tardíos, patología que aún es todavía desconocida su existencia para muchos de nuestro profesionales del sector sanitario pero reconocida por la Organización Mundial de la Salud.

Este tercer relato está redactado por la pluma ingeniosa de Cecilia Silveira , miembro de la Asociación Cultural “Mucho Cuento”.

10 Junio

- Nuestra secretaria inicia la primera sesión del curso formativo de “Iniciación a la Elaboración del Plan de Voluntariado” impartido por la Plataforma de Voluntariado de Córdoba.



14 de Junio

Presentación en la Cadena Ser del Proyecto del libro “Enfermedades Raras Vidas Truncadas”

Nuestra presidenta es entrevistada.

24 Junio

- 2ª Sesión del Curso de “Iniciación al Voluntariado” en la que nuestra secretaria presenta el primer borrador de nuestro Plan de Voluntariado.

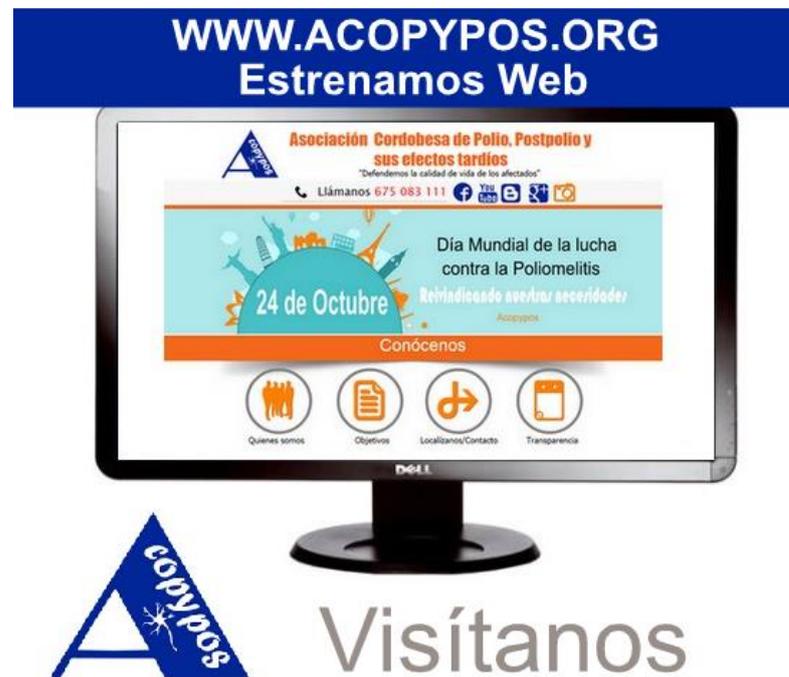


26 Junio

- Encuentro con el IMIBIC para conocer de primera mano las líneas de investigación Biomédica de esta institución.

26 Junio

- Estrenamos página web gracias a nuestro voluntario informático.



3 Julio

- Mesa Informativa Campus Universitario de Rabanales con motivo de la XII Fiesta Fin de Curso CORDOBALIA.

- 4 de Julio

Mesa informativa en Facultad de Filosofía y Letras

28 Agosto

- Mesa Informativa Pabellón Polideportivo Vistalegre en apoyo y colaboración con ELA. ACOPYPOS espera a Jorge en su llegada a la meta en Córdoba. Somos testigos de cómo Red de Padres Solidarios hace entrega de un cheque para la investigación.

13

*Registro de asociaciones nº 08731.- CIF Nº G56009947- Reg. De Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales nº AS/E/7833  
Censo Salud de Andalucía nº 1613 – Registro Municipal de Asociaciones y Entidades nº1760/2014 – Registro General Entidades  
de Voluntariado de Andalucía nº 2675 – Registro Asociaciones Pacientes Hospital Universitario Reina Sofía nº 167 – Registro  
Asociaciones Diputación de Córdoba nº 1072*

4 de septiembre

Celebración Asamblea Extraordinaria de ACOPYPOS

11 Septiembre:

Mesa Informativa en Hospital Universitario Reina Sofía



14 Septiembre

- Reunión con el Jefe de la Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación del Hospital Universitario Reina Sofía en la que ACOPYPOS expuso e hizo entrega del documento “Propuestas de Mejora de Funcionamiento” de dicha Unidad de Gestión Clínica a petición de dicha Unidad.

16 de septiembre

- Realización de la ruta “Córdoba Misteriosa” en colaboración con ECOTOUR.

14

*Registro de asociaciones nº 08731.- CIF Nº G56009947- Reg. De Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales nº AS/E/7833  
Censo Salud de Andalucía nº 1613 – Registro Municipal de Asociaciones y Entidades nº1760/2014 – Registro General Entidades  
de Voluntariado de Andalucía nº 2675 – Registro Asociaciones Pacientes Hospital Universitario Reina Sofía nº 167 – Registro  
Asociaciones Diputación de Córdoba nº 1072*

2 de Octubre

- Participación de nuestra presidenta, como conferenciante, en la Facultad de C. de la Educación de la UCO invitada por Red de Padres

7 Octubre

- Presentación del Cartel de Nuestra I Jornada “La Cara Oculta de la Polio”

14 Octubre

- Participación de la presidenta en el Foro Provincial de Diálogo para elaboración del Anteproyecto de Ley de Garantías y sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA).

17 Octubre

- Celebración de la I Jornada Post-polio la Cara Oculta de la Polio en el Salón de Actos de la Excm. Diputación de Córdoba.



17 septiembre

- Constitución del Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras, Federación CRAER. Nuestra asociación ACOPYPOS es miembro fundador de dicha federación.

24 de Septiembre

Día Mundial de la Lucha contra la Polio: Campaña publicitaria en nuestras redes sociales.



30 Septiembre

Conferencia en la Facultad de Ciencias de la Educación enclavada en la asignatura "Convivencia en la Escuela y Cultura de Paz en Educación Infantil. Divulgación Enfermedades Raras en Facultad de Ciencias de la Educación. ACOPYPOS colabora en este caso con Red de Padres Solidarios.

7 Octubre

16

*Registro de asociaciones nº 08731.- CIF Nº G56009947- Reg. De Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales nº AS/E/7833  
Censo Salud de Andalucía nº 1613 – Registro Municipal de Asociaciones y Entidades nº1760/2014 – Registro General Entidades de Voluntariado de Andalucía nº 2675 – Registro Asociaciones Pacientes Hospital Universitario Reina Sofía nº 167 – Registro Asociaciones Diputación de Córdoba nº 1072*

Nuestra Presidenta Inicia la primera sesión del curso de formación “Elaboración del Plan de voluntariado”.

30 octubre

Primera reunión para impulsar la creación del Consejo Local de la Discapacidad.

- Reunión con la Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación del hospital Reina Sofía.

5 de noviembre

- Reunión con la Unidad de Gestión Clínica de Neurología del hospital Reina Sofía.



5 de noviembre

Segunda reunión para impulsar la creación del Consejo Local de la Discapacidad.

17 de Noviembre

-Difusión del video informativo sobre Síndrome Post-Polio en redes sociales.

26 Noviembre

Mesa informativa en C. Salud Poniente con motivo de su Jornada de Puertas Abiertas, nos acompañó nuestro voluntario informático.



24 Noviembre al 3 de diciembre

Asistencia a las **Jornadas de la Gerencia Municipal de Urbanismo XII Años Plan Conjunto Histórico**, invitados por el Presidente de la Gerencia Municipal de Urbanismo D. Pedro García.

Desde la Gerencia Municipal de Urbanismo, nos invitaron a asistir a las Jornadas y, en cualquier caso, a **aportar propuestas en este proceso abierto de análisis y líneas de trabajo sobre la ordenación del conjunto.**

ACOPYPOS llevo por escrito las propuestas aportadas por sus asociados en las que se exponían expresamente las dificultades en cuanto a accesibilidad y barreras arquitectónicas que encontramos en dicho casco histórico de Córdoba.

30 Noviembre

Reconocimiento a nuestros voluntarios con motivo del Día del Voluntariado

28 de Noviembre

Participación de ACOPYPOS en la Presentación del libro "Enfermedades Raras, Vidas Truncadas".

2 Diciembre

- Reunión en Sevilla, de los presidentes de las tres asociaciones de Polio de Andalucía, con la Directora General de Salud Pública y Orientación Farmacéutica de la Junta de Andalucía, D<sup>a</sup> Remedios Martel Gómez, para exponerle nuestra problemática y necesidades. Las asociaciones asistentes fueron AGASI, AMAPYP y ACOPYPOS.

1 y 2 de Diciembre

Participación en las JORNADAS DE INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL EN ENFERMEDADES RARAS celebrado en el Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC).

7 de Diciembre:

Participación en Madrid en apoyo a la ELA.

ACOPYPOS se unió a la Caminata en Madrid contra la Ela, Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una caminata multitudinaria donde en una sola voz se pide ¡una solución ya!

Córdoba, 24 de Marzo de 2016