

# ASOCIACIÓN ACOPYPOS

Asociación Cordobesa  
Polio y Post-polio

## MEMORIA 2022



## ÍNDICE

Presentación.....	3
Denominación.....	4
Régimen Jurídico.....	4
Datos de la entidad.....	4
Objetivos generales y específicos.....	5
Relaciones institucionales.....	6
Beneficiarios.....	6
Colaboradores.....	7
Líneas de Actuación.....	8
Servicios y Ayudas .....	8/9
Calendario de desarrollo actividades 2022.....	10
ANEXO I.....	33

## PRESENTACIÓN

Un año más seguimos esforzándonos por avanzar en la consecución de nuestros fines y objetivos para bien de todas las personas afectadas de polio de nuestra provincia y, gracias al control de la pandemia, en junio hemos iniciado de nuevo nuestra actividad presencial.

En cuanto a la **Línea de Autoayuda y Atención Postpolio**, nuestra atención se va extendiendo más allá de la provincia de Córdoba en lo referente a asesoramiento e información de toda persona que contacta con nuestra entidad.

Seguimos ofreciendo la Convocatoria Anual de Ayudas para Terapias, además de los servicios de asesoría jurídica gratuita, rehabilitación externa, información y orientación socio-sanitaria, apoyo en la gestión de documentos y atención psicológica.

Por su parte, Federación ASEM ha puesto a nuestra disposición la nueva "Guía de Recursos Socio-sanitarios y Educativos para Afectados de Patologías Neuromusculares", una guía que se va actualizando a diario y que podéis consultar en formato digital y descargar en este enlace: <https://www.asem-esp.org/guiarecursosenm/>. Además, podéis recoger de la sede el formato impreso de la misma, así como de otros dossiers informativos que pueden ser de vuestro interés y utilidad.

Sobre la segunda línea de actuación, **Difusión de los Efectos Tardíos de la Polio**, este año hemos presentado, presencialmente, nuestras necesidades y problemática actual ante el Defensor del Pueblo Andaluz, nos hemos reunido con la Delegada Provincial de Salud, la cual por su parte, ha transferido nuestras necesidades a la Consejería de Salud; y seguimos presentando nuestras "Propuestas de Mejora de Funcionamiento" en las reuniones mantenidas con las Unidades de Gestión Clínica de Rehabilitación, Neurología y Reumatología del Hospital Universitario Reina Sofía.

Destacar también la labor de apoyo que, en este aspecto, recibimos tanto de la Federación Nacional de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) como de la Federación Provincial FEPAMIC. Ambas federaciones nos hacen visibles en sus webs, redes sociales, radio y prensa.

En relación con la tercera línea de actuación, **Participación Social y Cultural ACOPYPOS** está presente en las reuniones del Consejo Local de Servicios Sociales y en el Consejo Local de Atención a la Discapacidad y Patologías Minoritarias.

También hemos ofrecido a los asociados *webinar* o conferencias online sobre diversos temas formativo-cultural, autocuidado personal y de esparcimiento, gracias a la colaboración de CODISA-PREDIF, federaciones ASEM y FEPAMIC y asociación AMAPYP.

Para finalizar, agradecemos la implicación de todas las entidades, instituciones, profesionales, personas y asociados que han colaborado en el desarrollo de nuestra actividad durante este año 2022.

JUNTA DIRECTIVA

### **DENOMINACIÓN DE LA ENTIDAD**

Asociación Cordobesa de Afectados de Polio, Post-polio y sus Efectos Tardíos (ACOPYPOS). Constituida el 16 de Julio de 2014 y aprobada su constitución por la Delegación del Gobierno de Justicia e Interior el 24 de octubre de 2014 por tiempo indefinido.

### **RÉGIMEN JURÍDICO**

ACOPYPOS es una organización asociativa sin ánimo de lucro, no gubernamental. Se regula al amparo de lo dispuesto en el artículo 22 de la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/2002, Ley 4/2016 de Asociaciones de Andalucía y demás Disposiciones vigentes dictadas en desarrollo y aplicación de aquélla.

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

Domicilio social de la entidad: Camino Viejo de Almodóvar, s/n – 14005- Córdoba

email: acopypos@hotmail.com

email corporativo: info@asociacionacopypos.org

Web: www.asociacionacopypos.org

Teléfono: 617147513

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

TWITER: @acopypos

Dirección sede: Centro Cívico Poniente Sur

Camino Viejo de Almodóvar, S/N – 14005- Córdoba

### **DATOS REGISTRALES**

- N.º Registro Provincial de Asociaciones nº 08731.
- CIF N.º 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**

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Polio, crear redes de apoyo mutuo y trabajar por una sociedad más igualitaria para con las personas con movilidad reducida o diversidad funcional y sus familias.
- Proporcionar información sobre los Efectos Tardíos de la Polio y el Síndrome Postpolio (SPP) reconocido por la OMS con el código G-14, no sólo a los afectados y familiares, sino a la sociedad en general y a los profesionales de la Salud.
- Sensibilizar a la sociedad de lo que supone padecer una enfermedad degenerativa con movilidad reducida.
- Promover, orientar e impulsar la ayuda mutua entre los miembros de este colectivo y patologías afines.
- Colaborar con aquellos organismos, instituciones y entidades, participando en todas aquellas actividades que sean compatibles con los fines de ACOPYPOS.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Facilitar a los afectados de Polio el acceso a una Rehabilitación Integral impartida por profesionales especializados en Neuro-rehabilitación.
- Instar a las instituciones públicas y privadas para que los afectados de polio, Síndrome Postpolio y sus efectos tardíos reciban periódicamente, por parte de las mismas, tratamiento rehabilitador y atención interdisciplinar e integral 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.
- Ofrecer apoyo psicológico y social, potenciando la ayuda mutua entre los afectados de Polio y personas con movilidad reducida.
- Colaborar con entidades, colectivos e instituciones en la eliminación de barreras de todo tipo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- Orientar en las gestiones de Valoración de la Discapacidad, Dependencia, jubilación anticipada y ayudas específicas.

## **RELACIONES INSTITUCIONALES**

ACOPYPOS, en el desarrollo de su actividad, mantiene relación con las siguientes instituciones y entidades:

- Centro de Valoración y Orientación de Discapacidad de Córdoba.
- Hospital Universitario Reina Sofía.
- Excmo. Ayuntamiento de Córdoba.
- Ilustre Colegio de Médicos de Córdoba
- Delegación Territorial de Salud y Consumo en Córdoba.
- Excma. Diputación Provincial de Córdoba.
- Federación Provincial de Discapacitados Físicos (FEPAMIC).
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).
- Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM).
- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER).
- Asociación Malagueña de Polio y Post-Polio (AMAPYP).
- Asociación Valenciana de Polio
- Asociación Madrileña de Polio
- Asociación Sevillana de Polio
- Asociación Catalana de Polio
- Asociación de Polio de Euskadi

## **BENEFICIARIOS**

La actividad de ACOPYPOS está abierta a todos los afectados de Polio de Córdoba y provincia, cuyo número asciende a 1364 personas, según datos aportados a esta entidad por el Centro de Valoración y Orientación de Discapacidad de Córdoba, así como a cualquier persona con polio o con movilidad reducida sensible a nuestros fines y objetivos.

**COLABORADORES**



Servicio Andaluz de Salud  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

Hospital Universitario Reina Sofía

### **LÍNEAS DE ACTUACIÓN**

Para la consecución de los objetivos se han desarrollado actividades en torno a tres líneas estratégicas de actuación:

1ª línea: Autoayuda y atención Post-polio.

2ª Línea: Divulgación de los Efectos Tardíos de la Polio.

3ª Línea: Participación Social y Cultural.

### **SERVICIOS Y AYUDAS**

#### **A.- SERVICIOS PRESTADOS:**

##### **1.- Orientación y ayuda en información general sobre Síndrome Postpolio, atención sanitaria, tramitación de solicitudes y gestión de documentos.**

Durante este año han solicitado y recibido ayuda a través de este servicio **21 personas**.

Resaltar que, han contactado con nosotros para pedir información y asesoramiento desde distintos puntos de nuestra geografía, entre los que cabe destacar:

- Una afectada de polio de Tarragona.
- Un familiar de afectada de polio que nos llamó desde Austria.
- Una persona con distrofia muscular que contactó con nosotros desde Granada y la pusimos en contacto con la asociación de Enfermedades neuromusculares de Granada (ASEMGRA).
- Un afectado de polio de la provincia de Sevilla, le informamos y lo pusimos en contacto con el presidente del grupo de polio de Sevilla.
- Un amigo de afectada de polio de Córdoba.
- Una afectada de polio de la Línea de la Concepción en Cádiz.
- Un afectado de polio de Huelva.
- Cuatro personas afectadas de polio de Córdoba y provincia.
- Así como varias de las personas asociadas a nuestra entidad que han solicitado ayuda y orientación.

##### **2.- Atención Psicológica.**

Este año no ha habido ninguna persona demandante de este servicio.

##### **3.- Asesoramiento jurídico gratuito**

De este servicio se han beneficiado **6 personas**.

4.- **Información, asesoramiento y orientación** sobre jubilación anticipada por polio, grado de discapacidad, prestaciones, viviendas adaptadas, accesibilidad en comunidades de vecinos y temas varios.

A través de este servicio hemos atendido a **12 personas**.

**B.- AYUDAS ECONÓMICAS:**

Por tercer año consecutivo hemos ofrecido una **Convocatoria de Ayudas Económicas** a las personas asociadas para los siguientes servicios y necesidades:

TIPO DE AYUDA	Nº socios/as beneficiarios/as
Ayuda para servicio a domicilio por empresa privada a elección de la persona beneficiaria	1
Fisioterapia en centro privado a elección de la persona beneficiaria y/o terapia craneosacral	18
Ayuda para gastos de ortopedia	2

## RESUMEN DE ACTIVIDADES 2022

Del 7 al 23 de Febrero

Inicio del curso **“Haz de tu móvil una herramienta de utilidad diaria”** en colaboración con la asociación ASEMGRA y la plataforma “Andalucía Compromiso Digital”.



### 11 febrero

Nuestra vicepresidenta asiste a las Asambleas General Ordinaria y Extraordinaria de la Plataforma de Voluntariado de Córdoba.

### 21 Febrero

Reunión de Junta Directiva para preparar y revisar el Plan de Actividades 2022 y el Balance Económico 2021.

### 1 Marzo

Asistimos, por invitación, al Acto de Presentación del Servicio ALL de la Universidad de Córdoba celebrado en el Rectorado. Tras la presentación del Servicio procedimos a la firma de dos convenios de colaboración de la Universidad de Córdoba con ACOPYPOS, un convenio marco y un convenio específico del Servicio ALL para que los miembros de nuestra asociación puedan beneficiarse gratuitamente del aprendizaje de inglés con la metodología específica del Proyecto ALL.



En representación de ACOPYPOS asisten la Vicepresidenta y la secretaria de dicha entidad.

15 de marzo

Asistimos a la sesión de AULA ABIERTA sobre "COMUNICACIÓN FISIOTERAPÉUTA - PACIENTE" en colaboración con la Escuela de Pacientes de Andalucía.

Usted está viendo la pantalla de soniamachodomartin

Grabando Sonido original: desactivado Ver Opciones Vista

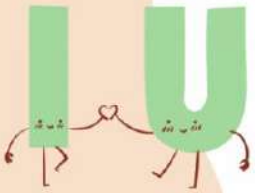
<h3>Comunicación Terapéutica</h3> <p>Es un estilo de comunicación específica para la relación de "apoyo".</p> <p>El paciente parte de una situación de vulnerabilidad.</p> <p>El fisioterapeuta LIDERA la interacción.</p> <p>El paciente se apoya en su fisioterapeuta.</p>	<h3>Fisioterapia de Calidad</h3> <p>Deja a las personas mejor de lo que estaban.</p> <p>La salud del paciente es nuestra prioridad.</p> <p>Crea relaciones de confianza y alto valor.</p> <p>Es eficaz.</p> <p>Mejora la calidad de vida de los pacientes.</p> <p>Mejora la calidad de vida del fisioterapeuta.</p>
--	---

soniamachodomartin

Cancelar silenciar ahora Iniciar video Participantes 11 Chat Compartir pantalla Grabar Reacciones Salir

Usted está viendo la pantalla de soniamachodomartin

Grabando Sonido original: desactivado Ver Opciones Vista



## 2) EXPRESIÓN EMOCIONAL

*somos seres emocionales*

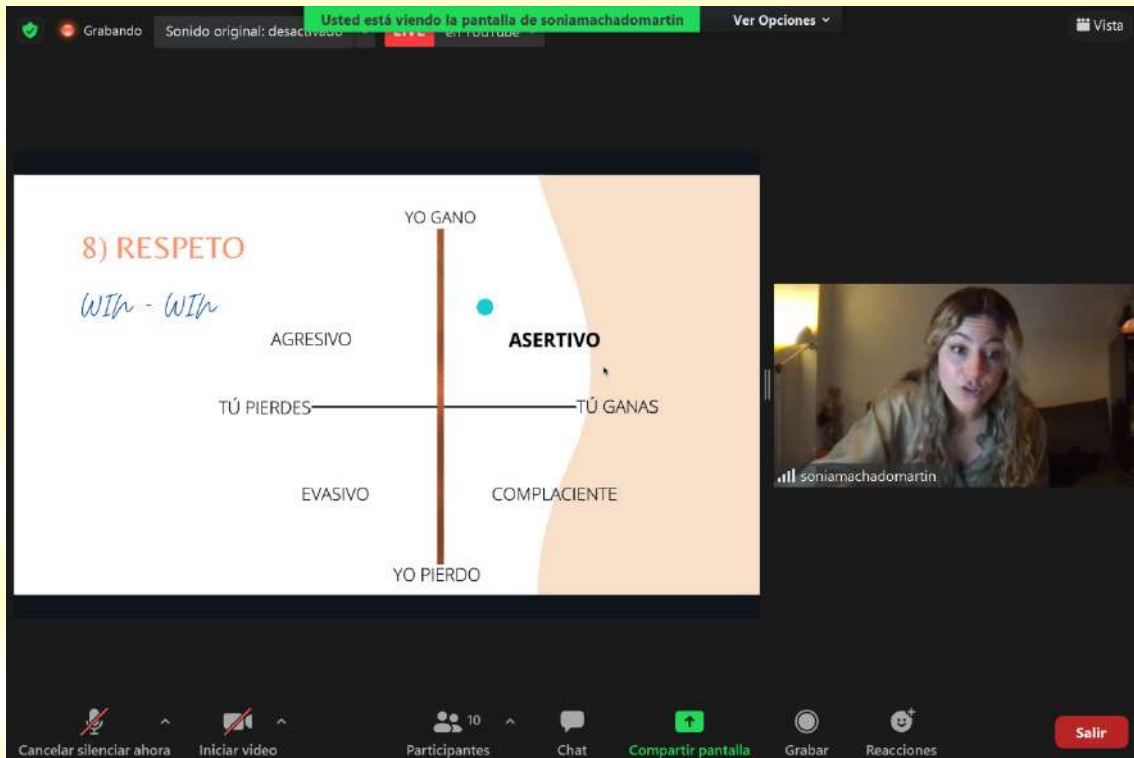
Para crear fisioterapia de calidad necesitamos una buena gestión emocional y facilitar la expresión de las emociones.

La palabra emoción viene del latín emotio, emotionis, nombre que se deriva del verbo emovere.

Este verbo se forma sobre movere (mover, trasladar, impresionar) con el prefijo e-/ex- (de, desde) y significa retirar, desalojar de un sitio, hacer mover.

soniamachodomartin

Cancelar silenciar ahora Iniciar video Participantes 10 Chat Compartir pantalla Grabar Reacciones Salir



**27 Abril**

**Instamos al Ayuntamiento de Palma del Rio** a solucionar el **problema de accesibilidad a la vivienda familiar** de nuestra compañera afectada de polio D. Pedraza. Hacemos publicidad en nuestras RRSS de dicha instancia.

**9 de Mayo**

Reunión de Junta Directiva para preparar la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria en la que se propondrá el cambio de dirección de la sede de nuestra entidad al Centro Cívico Poniente Sur, tal y como vienen demandando muchas de las personas asociadas a esta entidad.

**13 Mayo**

Nos reunimos con Paula, trabajadora social de ASEM, para recibir asesoramiento sobre la creación de formularios online y el uso de las plataformas virtuales.

**Del 17 de Mayo al 16 de junio**

En colaboración con ASEMGRA, realizamos el **curso online "FACILITA TU DÍA CON INTERNET"** de 25 horas de duración, en el que hemos aprendido, entre otras cosas, a realizar gestiones administrativas de la vida diaria sin movernos de nuestro domicilio.

¿Qué hemos aprendido?

Comprar de manera online, hacer gestiones administrativas, o ver tu película favorita son solo

algunas de las facilidades que aporta el manejo y uso de la tecnología. Y es que Internet es una herramienta que ofrece diversidad de oportunidades si se cuenta con los conocimientos necesarios para sacarle partido.

### Contenidos del curso

UNIDAD 1. Sistema operativo

UNIDAD 2. Internet

UNIDAD 3. Navegadores

UNIDAD 4. Redes sociales

UNIDAD 5. Buscadores

UNIDAD 6. Administración electrónica

Logo de AsemGra: ASOCIACIÓN DE ENFERMOS MUSCULARES DE GRANADA.

**CURSO ONLINE "FACILITA TU DÍA CON INTERNET" (25 H)**

MARTES Y JUEVES  
DEL 17 MAYO AL 16 DE JUNIO

¿Qué vas a aprender?  
Comprar de manera online, hacer gestiones administrativas, o ver tu película favorita son solo algunas de las facilidades que aporta el manejo y uso de la tecnología. Y es que Internet es una herramienta que ofrece diversidad de oportunidades si se cuenta con los conocimientos necesarios para sacarle partido. ¿A qué esperas? ¡Comienza a crecer en internet!

Martes y Jueves: 17:00-19:30  
INICIO 17 de mayo FIN 16 de junio

Logos de colaboradores: vuelos | A., Fundación 'la Caixa', AsemGra.

19 Y 20 de Mayo

### NOTA DE PRENSA CON MOTIVO DEL DÍA NACIONAL DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

Facebook (4) Córdoba Hoy | Facebook

Acopypos pide recursos para inv...

cordobahoy.es/articulo/la-ciudad/acopypos-reivindica-mas-recursos-investigar-desarrollo-terapias-ge...

Aplicaciones Guía de Playas Acce... (20) Roundcube We... Asociaciones.org Servicios Médicos Otros marcadores

**córdobahoy**

# Acopypos pide recursos para investigar en terapias génicas en enfermedades neuromusculares

Las ayudas públicas para la investigación en España son menores que en otros países europeos, lo que dificulta la puesta en marcha y finalización de proyectos

RECURSOS ENFERMEDADES TERAPIAS NEUROMUSCULARES INVESTIGAR

21:44 19/05/2022



20 mayo

Enviamos **Nota de Prensa** con motivo del **Día Mundial de los Ensayos Clínicos** y hacemos difusión en nuestras RRSS y en las Webs de las federaciones FEPAMIC y ASEM.

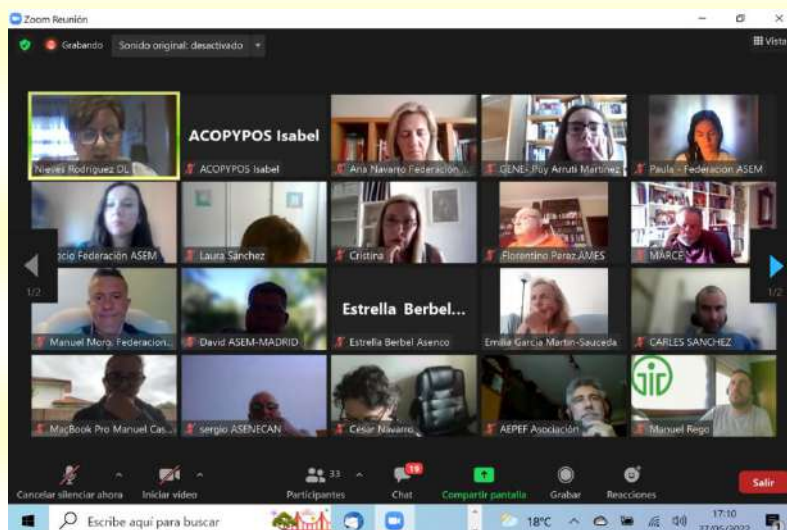
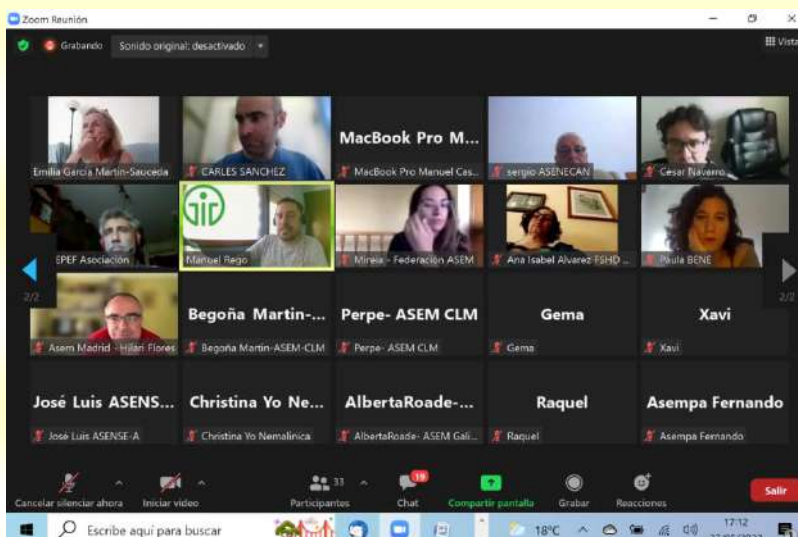


Por la tarde, asistencia online a la reunión de **Junta Rectora de FEPAMIC**.



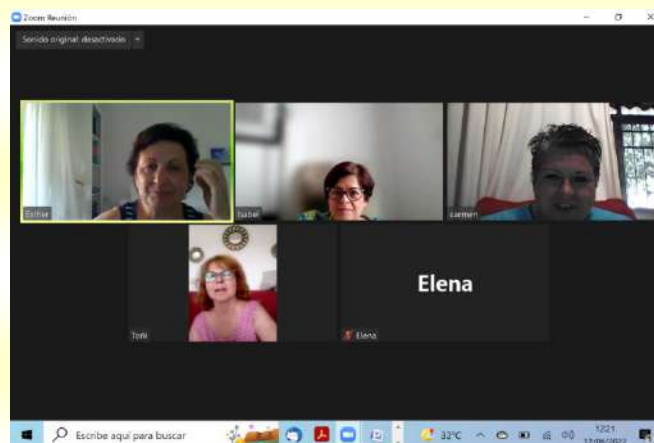
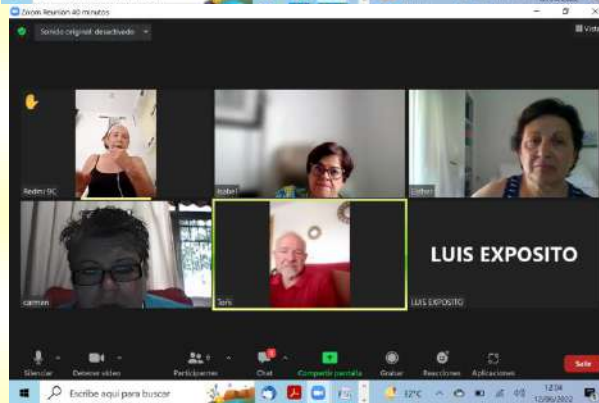
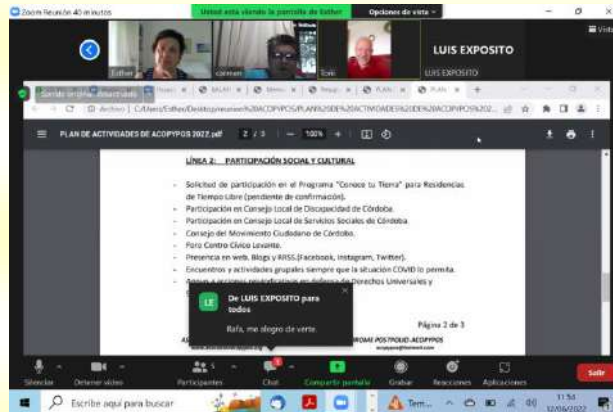
27 mayo

Nuestra entidad participó en las **Asambleas General y Extraordinaria de Federación ASEM**, para aprobar la Memoria y Balance Económico de 2021 y el Presupuesto y Plan de Actividades de 2022, así como para renovación de Junta Directiva.



12 junio

**Asamblea General y Extraordinaria de ACOPYPOS** para aprobar la Memoria y Plan Económico 2021 así como el Presupuesto de 2022 y el Plan de Actividades de 2022. En la asamblea extraordinaria quedó aprobado el cambio de domicilio de la sede de ACOPYPOS al Centro Cívico Poniente Sur, sito en Camino Viejo de Almodóvar, S/N -14005-Córdoba.





Nuestra nueva sede en Centro Cívico Poniente Sur

14 Junio

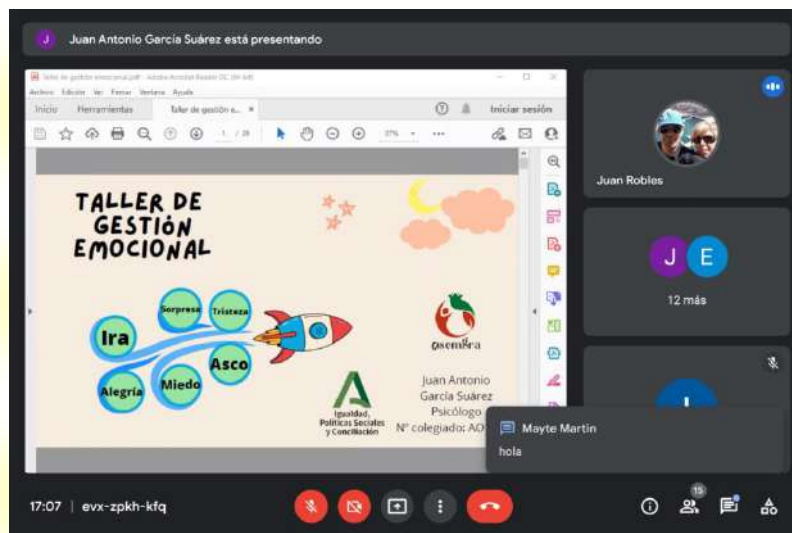
### Conferencia online:

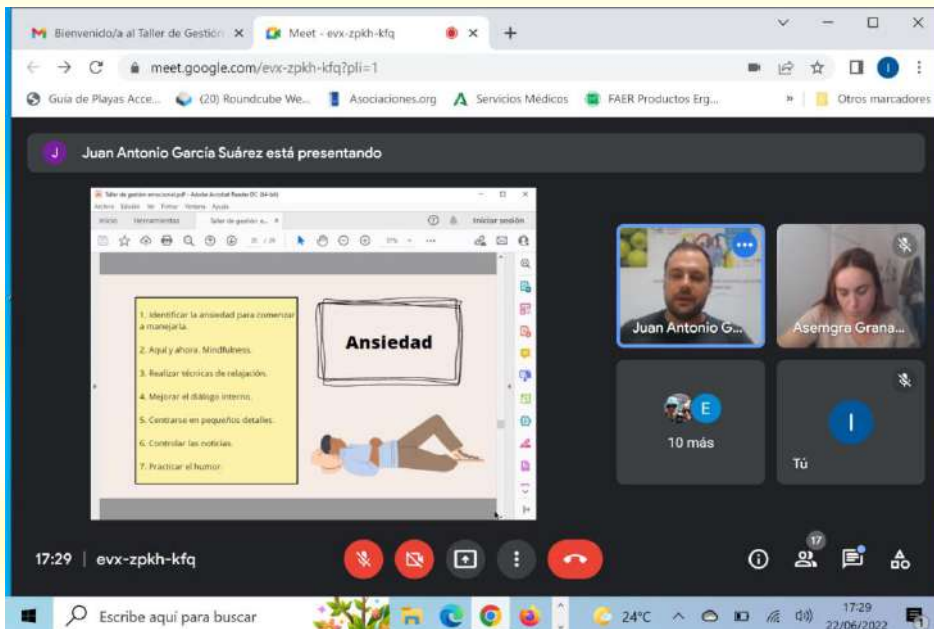
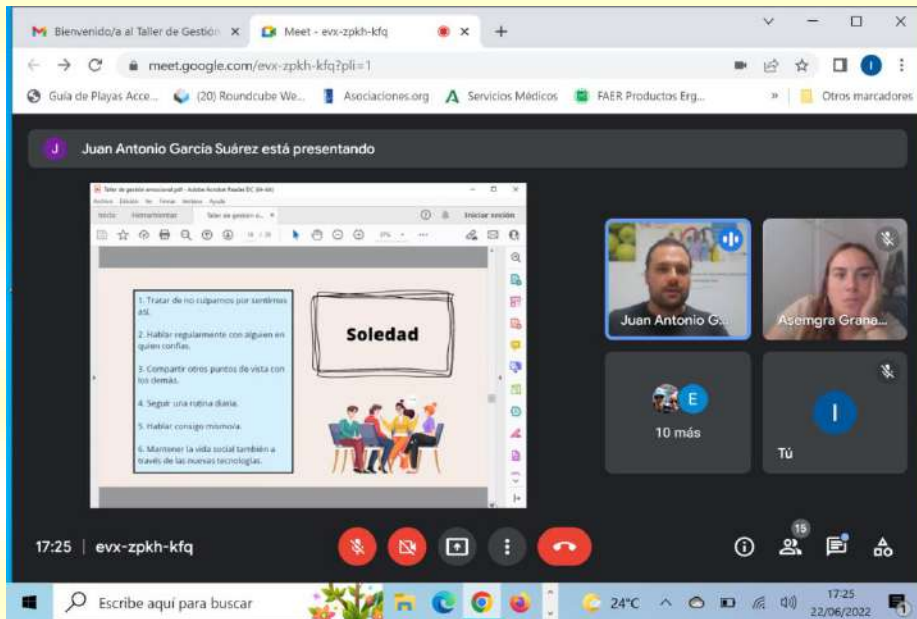
“FISIOTERAPIA COMO PREVENCIÓN”, a cargo de D. Miguel Gil, miembro del Colegio de Fisioterapeutas de Andalucía. En colaboración con AULA ABIERTA de la Escuela de Pacientes.

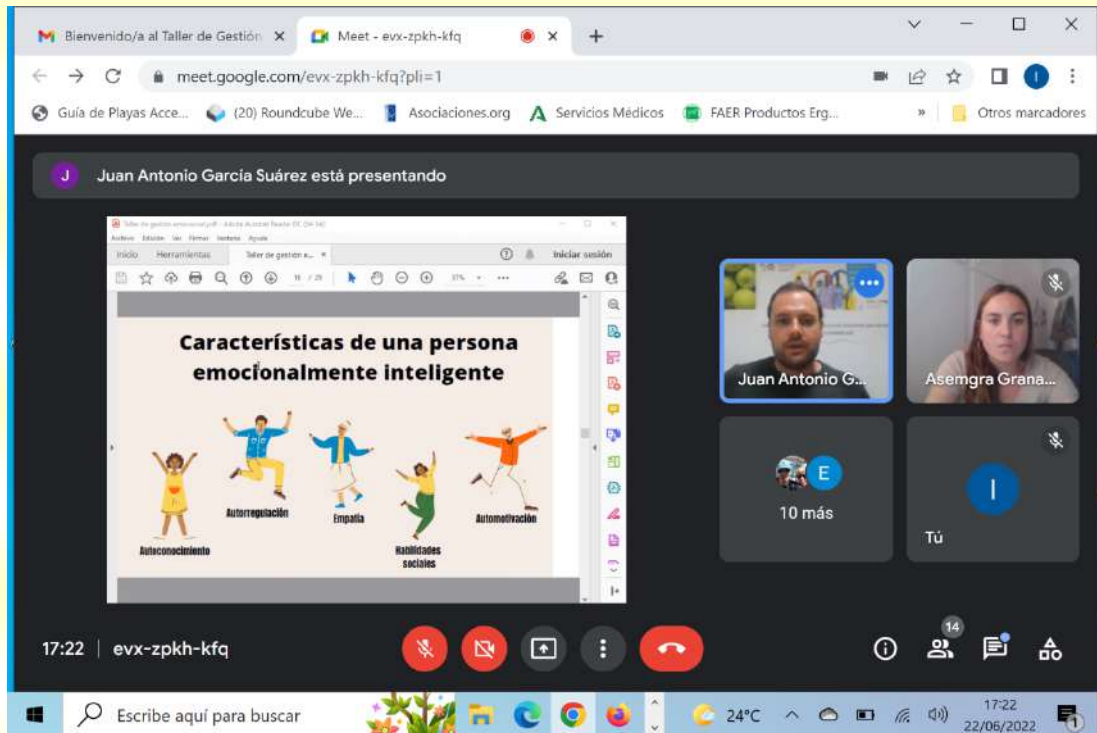
22 Junio

### TALLER ONLINE

Interesante taller sobre **Gestión de las Emociones**, en colaboración con ASEMGRA.







## 27 de Junio

### Mañana:

Reunión con Sonia, Laura y José Luis, directora del Centro Cívico Poniente Sur, para darnos a conocer el centro y las dependencias de este, de las que podemos disponer para las actividades de nuestra asociación y la ubicación de nuestra sede.

### Tarde:

Taller presencial "Un Recorrido por tu Cuerpo" a cargo de D<sup>a</sup>MarinaJosende, sexóloga.

*Según la OMS la salud es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la **sexualidad**; no es solamente la ausencia de **enfermedad**, disfunción o incapacidad. Si queremos ser personas con una salud integral es absolutamente necesario empezar desde ¡ya! a trabajar en cómo vivimos y sentimos nuestra sexualidad.*

**Lugar: Aula de formación del Centro Cívico Poniente Sur**

## 12 septiembre

Iniciamos nuestra actividad en la nueva sede del Centro Cívico Poniente Sur, celebrando reunión de Junta Directiva para preparar, entre otros temas, las actividades de conmemoración del Día de la Polio en la semana del 24 de octubre.

### 13 septiembre

Formación ofrecida por federación ASEM para mejorar la Presentación de Proyectos: “**Cómo Introducir la Innovación**», dirigida a profesionales de entidades miembro de la Red ASEM. Durante las tres sesiones que han constituido esta intensa formación online, profesionales de entidades miembro de Federación ASEM han aprendido a idear y construir proyectos de forma innovadora.

Guiados/as por la formadora Beatriz Delfa, hemos aprendido qué significa innovar, cómo hacerlo, qué herramientas usar y cómo aplicarlo al contexto de las entidades de personas afectadas por enfermedades neuromusculares. Además nos ha enseñado el poder de las alianzas, ¡juntos/as somos más fuertes!



### 26 septiembre

#### SERVICIO DE ATENCIÓN EN LA SEDE

Atendemos en nuestra sede a un afectado de polio que busca asesoramiento sobre jubilación anticipada y trabajamos en equipo para cambiar la dirección postal de nuestra asociación en los trípticos que tenemos, poniéndoles una pegatina con la nueva dirección.

### 3 Octubre

Acudimos a la cita, en nuestra nueva sede, con el **Técnico de Comunicación de nuestra Federación Provincial** para preparar un **video divulgativo** sobre las necesidades y demandas de nuestro colectivo, video que se divulgará con motivo de la conmemoración del día Mundial de Lucha contra la polio, el 24 de octubre.

10 octubre

**Grabación del video para el día Mundial de Lucha Contra la Polio.** La grabación se realizó en los jardines de Arruzafilla.



<https://asociacionacopypos.org/autor/acopypos/>

17 octubre

**Publicación de nota de prensa** sobre nuestro apoyo y propuestas al proyecto de reforma de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.



19 octubre

## Webinar

**“Modelo de Atención geriátrica Centrado en la Persona”** en colaboración con CODISA PREDIF.

Zoom Reunión

ISA BLANCO DOCENTE HONOR X7 Jesús de la Plaza EVA

Junta de Andalucía  
Consejería de Salud y Consumo  
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad  
Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía

### LEY 39/2006, 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

**\*Procedimiento diferenciado entre:**

- Reconocimiento de la situación de dependencia (plazo 3 meses) y
- Reconocimiento del derecho a las prestaciones (plazo 3 meses)

**\*Inicio procedimiento:** a instancia de las personas titulares de derechos

**\*Presentación solicitud:**

- Medios electrónicos (Ventanilla Electrónica Dependencia)
- Presencial en los registros de los servicios sociales comunitarios o Delegaciones Territoriales o Provinciales competente en materia de servicios sociales

Escribe aquí para buscar 21°C 11:26 19/10/2022

Zoom Reunión

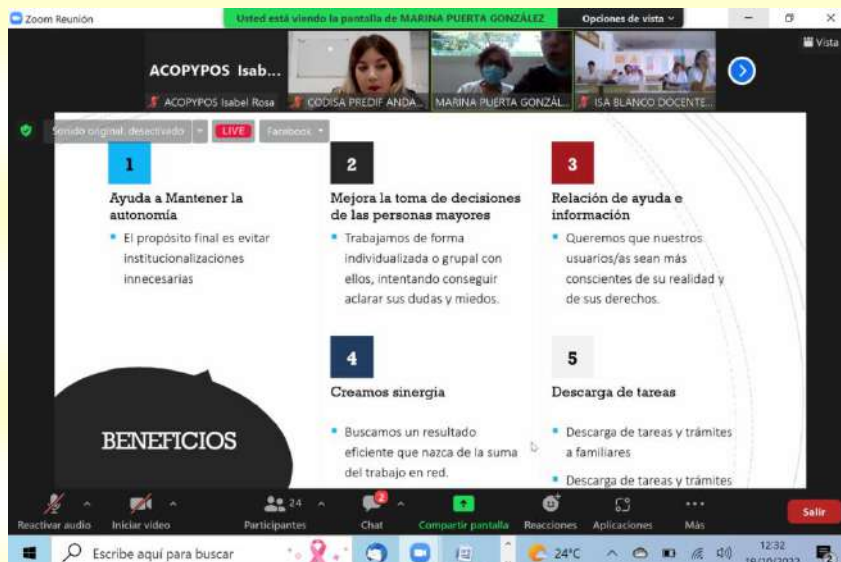
ISA BLANCO DOCENTE HONOR X7 Jesús de la Plaza EVA

Junta de Andalucía  
Consejería de Salud y Consumo  
Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad  
Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía

### Servicios y prestaciones para personas mayores en sus domicilios

Servicios:	Prestaciones Económicas:
<ul style="list-style-type: none"><li>- Promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia (CPA)</li><li>-Teleasistencia</li><li>-SAD</li><li>-Centro de día</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales</li><li>-Prestación económica de asistencia personal</li><li>- Prestación económica vinculada al servicio</li></ul>

Escribe aquí para buscar 23°C 11:32 19/10/2022



### 20 octubre

Nuestra entidad participó, enviando al Ministerio de Trabajo y Economía Social, APORTACIONES AL TRÁMITE DE AUDIENCIA E INFORMACIÓN PÚBLICA AL ANTEPROYECTO DE LEY POR LA QUE SE REGULAN LOS INCENTIVOS A LA CONTRATACIÓN LABORAL Y OTRAS MEDIDAS DE IMPULSO Y MANTENIMIENTO DEL EMPLEO ESTABLE Y DE CALIDAD.

### 24 octubre

Con motivo del Día **Mundial de Lucha Contra la Polio**, hacemos CAMPAÑA DE DIFUSIÓN en RRSS, prensa, autobuses AUCORSA, federaciones provincial y nacional ASEM y FEPAMIC de las necesidades de nuestro colectivo.

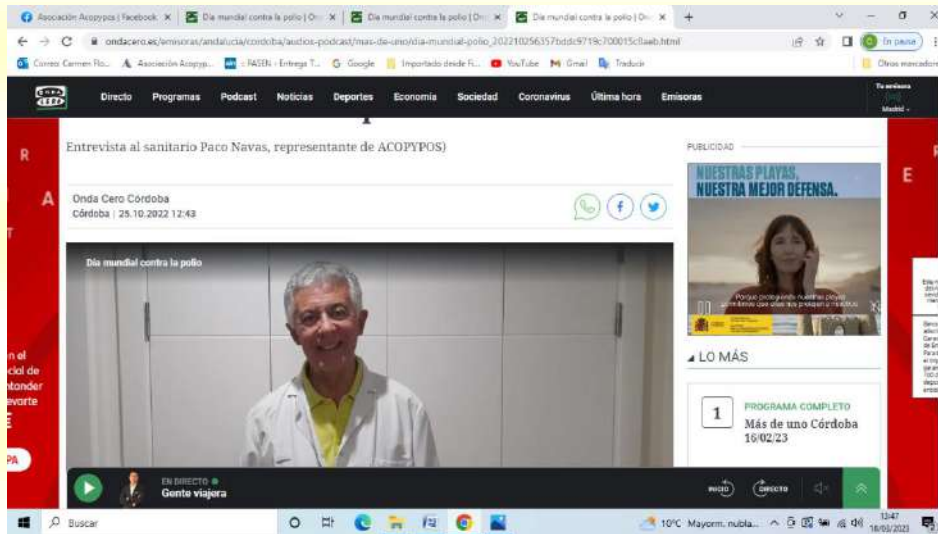
Por último, disfrutamos compartiendo una comida de convivencia con socios, socias y familiares con el objetivo de conocernos y crear vínculos de participación y unión.





25 octubre

ENTREVISTA en ONDA CERO RADIO a nuestro compañero Paco Navas, con motivo del día Mundial de Lucha Contra la Polio.



[https://www.ondacero.es/emisoras/andalucia/cordoba/audios-podcast/mas-de-uno/dia-mundial-polio\\_202210256357bdbc9719c700015c8aeb.html](https://www.ondacero.es/emisoras/andalucia/cordoba/audios-podcast/mas-de-uno/dia-mundial-polio_202210256357bdbc9719c700015c8aeb.html)

26 y 27 octubre

La institución **El Defensor del Pueblo** visitó nuestra ciudad los días 26 y 27 de octubre. Nuestra asociación se reunió con miembros de la institución el día 26 y asistió al encuentro que el Defensor, D. Jesús Maestuz, mantuvo con asociaciones y entidades de acción social. ACOPIYPOS agradece a la institución la oportunidad de exponer en dicha reunión al Defensor del Pueblo las necesidades y demandas de los afectados por la poliomielitis.





Entrevista de nuestra entidad con la institución del Defensor del Pueblo Andaluz



#### 14 Noviembre

**Reunión con la Delegada Provincial de Salud de Córdoba, D<sup>a</sup> María Jesús Botella**, para proponerle la necesidad de implantar un **Proceso de Asistencia Integrado (PAI)** para mejorar la atención sanitaria de las personas afectadas de polio, al igual que existe para múltiples patologías.

También conversamos sobre **la importancia de la supervisión** por parte de los médicos especialistas **de la correcta funcionalidad de los aparatos de marcha** que necesitan usar para la deambulacion muchas de la personas afectadas de polio y de las ortesis funcionales antes del pago de las mismas a la ortopedia correspondiente.

Por último, le hicimos entrega del informe del número de afectados de polio con discapacidad que hay en nuestra provincia, proporcionado a nuestra asociación por el Centro de Valoración de Discapacidad de Córdoba.

La delegada consideró “muy sensatas nuestras demandas” y nos confirmó que nos daría respuesta en un mes.



**Durante todo el mes de noviembre**

Participación en la campaña divulgativa DEL 15N “CAPACES CONTIGO”, programada desde ASEM. Nuestra entidad ha participado con slogans publicitarios en sus RRSS, videos, Manifiesto y Nota de Prensa.



### Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2022

La Asociación Cordobesa de Personas Afectadas de Polio y Postpolio (ACOPYPOS) es una organización no gubernamental que, desde 2014, está trabajando por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de polio, su autonomía personal y la defensa de la igualdad de derechos de los afectados. Actualmente tiene su sede en el Centro Cívico Poniente Sur. Sólo en la provincia de Córdoba hay 1.367 personas registradas con discapacidad por polio en el Centro de Orientación y Valoración de la Discapacidad de Córdoba.

ACOPYPOS pertenece a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), una organización no gubernamental formada por 29 entidades federadas. En total representamos a más de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en toda España. Trabajamos por la inclusión social, el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas y familias que



20 Noviembre

Un año más, realizamos nuestra Convocatoria de Ayudas para terapias.



22 Noviembre

Asistimos a la reunión de asociaciones de pacientes convocada por la Unidad de Reumatología dónde expusimos nuestra principal propuesta para esta unidad: La necesidad de un control más exhaustivo del diagnóstico y evolución de la osteoporosis en los afectados de polio, con el fin de evitar, en lo posible, el riesgo de fracturas graves.



### 18 noviembre

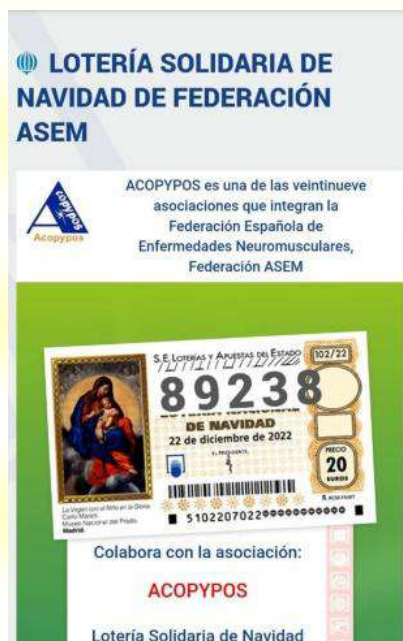
**Reunión de asociaciones con la Unidad de Gestión Clínica de Neurología** del hospital Universitario Reina Sofía. En dicha reunión expusimos y presentamos por escrito nuestras principales Propuestas de Mejora, poniéndolas en valor. Se adjuntan en el **ANEXO I**.

### 24 noviembre

**Reunión de asociaciones con la Unidad de Rehabilitación** del hospital Universitario Reina Sofía. En dicha reunión expusimos y presentamos por escrito nuestras principales Propuestas de Mejora que se adjuntan en el **ANEXO I**.

### De octubre a Diciembre

Con el objetivo de recaudar fondos, lanzamos la campaña de nuestra **LOTERÍA SOLIDARIA DE NAVIDAD** como entidad miembro de federación ASEM.



22 Diciembre

Enviamos una felicitación navideña a diversas instituciones y entidades públicas y privadas tanto provinciales como autonómicas y nacionales. Y divulgación en nuestras RRSS de nuestra felicitación navideña.



*La Asociación Cordobesa de Afectados de Polio y Postpolio, Asociación ACOPYPOS, te desea unas felices fiestas y floreciente Año Nuevo*

Córdoba, 31 de diciembre de 2022

# ANEXO I

## **PROPUESTAS DE MEJORA PRESENTADAS EN LA U.G.C. DE REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA**

**2022**

**ASOCIACIÓN CORDOBESA DE POLIO Y POSTPOLIO**

**ACOPYPOS**

**FECHA:24- 11-2022**

**ÁREAS DE MEJORA:** ASISTENCIA SANITARIA, COMUNICACIÓN, TRATO, ACTITUD, INFORMACIÓN, ORGANIZACIÓN FUNCIONAL, CONFORT, ACCESIBILIDAD, ÉTICOS, ETC

### **ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS**

#### **1.- EN ASISTENCIA SANITARIA Y ACTITUD:**

**A.- Que,** al igual que se hace con los corsé para escoliosis adolescente y con las ortesis de amputados, los **aparatos de marcha, las ortesis funcionales y las ayudas técnicas y ortopédicas**, que necesitan usar la mayoría de los afectados de polio, **sean supervisadas por el especialista en traumatología ortopédica y/o el médico rehabilitador, antes de obligar al paciente a firmar la conformidad del pago del coste de las mismas a la ortopedia**, no dejando, como se viene haciendo hasta ahora, que toda la gestión de pago y entrega quede en manos del técnico ortopédico quien, en último término, es un comercial. **Supervisión que evitaría que dichas ortesis se coloquen inadecuadamente, ocasionando desequilibrios funcionales y fracturas óseas por caídas debidas al inadecuado uso y anclaje de las mismas.**

B.-Poner en valor la **función preventiva del tratamiento rehabilitador** en pacientes con movilidad reducida como es el caso de afectados de polio y patologías neuromusculares. La actual falta de atención a estos pacientes reduce sus capacidades funcionales avocándolos precozmente a todas las patologías asociadas al sedentarismo (diabetes, ictus, hipertensión, cardio-respiratorias, etc.).

Que una vez recibidas las sesiones prescritas de tratamiento, se proceda a una revisión del médico rehabilitador para valorar la eficacia de dicho tratamiento y la necesidad o no de ampliarlo. Esto se hace con algunos pacientes y no con otros, sin saber el motivo.

## **2.- ORGANIZACIÓN FUNCIONAL:**

Agilizar las **listas de espera** y atender por igual todas las prescripciones de rehabilitación emitidas por los especialistas.

Como cada año reiteramos que las instalaciones y el equipamiento técnico siguen siendo muy precarios y deficientes; y los recursos humanos sumamente insuficientes. Pasan los años y seguimos esperando las mejoras de funcionamiento, equipamiento y atención sanitaria.

**3.- ACCESIBILIDAD:** Las **camillas** en consultas de rehabilitación, aparato locomotor, traumatología y neurología deben ser **regulables en altura** para facilitar la accesibilidad y un reconocimiento médico adecuado.

**4.- COMUNICACIÓN:** Proporcionar al menos un **correo electrónico de contacto** para que la asociación pueda mediar en la solución de problemas de atención de los afectados y evitar difíciles desplazamientos a estos pacientes de gran movilidad reducida.

## **PROPUESTAS DE MEJORA U.G.C. NEUROLOGÍA**

2022

## Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio – ACOPYPOS

FECHA: 18- noviembre- 2022

### ÁREAS DE MEJORA:

ASISTENCIA SANITARIA, COMUNICACIÓN, TRATO, ACTITUD, INFORMACIÓN, ORGANIZACIÓN FUNCIONAL, CONFORT, ACCESIBILIDAD, ÉTICOS, ETC

- Creación de un **Proceso Asistencial Integrado** para pacientes con Polio (PAI). (los pacientes de polio se encuentran totalmente desamparados por el sistema sanitario de salud).
- Que la enfermera gestora de neurología mantenga un contacto periódico con el paciente de polio y SPP.
- Ampliar la plantilla de especialistas en Neurología.
- Aumentar el número de **consultas semanales de Neuromuscular**.
- Coordinación entre Atención Primaria, Neurología, Rehabilitación, enfermera gestora neurología.

**NOTA DE PRENSA**

## **20 de mayo. Día Internacional de los Ensayos Clínicos**

### **Asociación ACOPYPOS reivindica más recursos para investigar el desarrollo de las terapias génicas en las enfermedades neuromusculares**

- Este tipo de tratamientos pretenden incidir en las mutaciones que existen en los genes de los pacientes afectados
- En España, las ayudas públicas para la investigación son menores que en otros países europeos, lo que dificulta la puesta en marcha y finalización de proyectos

**19 de mayo 2022** –El 20 de mayo se celebra el Día Internacional de los Ensayos Clínicos, con el objetivo de dar a conocer al público en general en qué consiste la labor de la investigación para conseguir un medicamento para una enfermedad. Con motivo de este día, **la Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio** junto a **la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)**, quieren poner el foco en la necesidad de apoyar la investigación y dotarla de los recursos suficientes para su desarrollo, con el fin de respaldar las líneas existentes y abrir nuevos campos que no solo apoyen a enfermedades mayoritarias, también a las minoritarias.

Así lo ha manifestado el doctor **Jordi Díaz**, catedrático de Trastornos Neuromusculares, Medicina Traslacional y Genética en la Universidad de Newcastle (UK), Consultor Honorario en Genética Clínica en el NHS Newcastle Hospital Trust y miembro del comité de expertos de Federación ASEM, quien afirma que “la mayoría de las líneas de investigación actual en el ámbito de las enfermedades neuromusculares se centran en el desarrollo de terapias génicas”.

Bajo el nombre de **terapia génica** se engloban los tratamientos que pretenden solventar o evitar las mutaciones que existen en los genes de los pacientes o aportar una copia de un gen sano a las células que son deficitarias en las misma. “Existen un gran número de grupos que están trabajando en el desarrollo de fármacos que pueden mitigar los efectos de la pérdida de función de determinados genes, por ejemplo, a través del desarrollo de fármacos antifibróticos, proregenerativos o antiinflamatorios”, apunta el profesional médico.

#### **Los pacientes, los grandes beneficiados**

En España se calcula que hay unas **60.000 personas con enfermedades neuromusculares** que necesitan tener **acceso a tratamiento**. A juicio del doctor Díaz, “los primeros resultados

obtenidos con esta terapia para la atrofia muscular espinal, por ejemplo, han sido muy exitosos y han mostrado un cambio radical en la historia natural

de la enfermedad, abriendo una puerta a la esperanza para un gran número de pacientes”. Además, se están desarrollando nuevos modelos celulares, llamados organoides o músculo en chip, creados a partir de células de los pacientes y con el fin de testar nuevos fármacos o entender mejor las enfermedades.

Los pacientes se muestran entusiasmados con las nuevas terapias que están llegando a las enfermedades neuromusculares, pero, por otro lado, también preocupados sobre los posibles efectos secundarios y su acceso a ellas ya que “muchas todavía están en ensayo y estamos muy lejos de poder decir que funcionan y son seguras. Debemos mantener los pies en tierra”, apunta el doctor Díaz.

### **Potenciar la financiación**

En este marco, dotar a la investigación recursos económicos y personales es clave para su desarrollo. “A pesar de que existen numerosos grupos de investigación en España, las ayudas públicas para la investigación son menores que en otros países europeos. Estos grupos necesitan fondos para poder llevar a cabo los proyectos de investigación y para poder contratar personal para el laboratorio. Estamos hablando una gran cantidad de dinero y desgraciadamente no es suficiente con el apoyo público. Sin financiación no hay investigación, y sin investigación no hay futuro”, subraya el experto en trastornos neuromusculares.

Por último, el doctor Díaz destaca el importante papel educativo que desarrollan las asociaciones dando a conocer a los pacientes las investigaciones que se están llevando a cabo para su posible participación, las limitaciones de estas nuevas terapias y también conocer cuáles son los problemas con los que se encuentran los investigadores en su trabajo diario.

### **Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio ACOPYPOS**

La asociación ACOPYPOS es una entidad no gubernamental sin ánimo de lucro que desde 2014 trabaja para intentar mejorar la calidad de vida de las personas que hoy en día sufren los Efectos Tardíos de la Polio, entre ellos el Síndrome Postpolio, síndrome sobre el que aún no existe tratamiento. En la provincia de Córdoba hay más de 1400 personas afectadas de polio, enfermedad contraída en la infancia por un virus produciendo parálisis en extremidades y debilidad muscular progresiva.

### **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares**

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) es una organización no gubernamental que une a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares. Trabaja para fortalecer el movimiento asociativo y mejorar la inclusión social, el desarrollo y la calidad de vida de las personas y familias que conviven con estas patologías. En la actualidad consta de 29 entidades federadas, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

### **Enfermedades Neuromusculares**

Son un conjunto de más de 150 enfermedades que afectan al sistema neuromuscular, en su mayoría de naturaleza progresiva y de origen genético, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas, en un alto porcentaje degenerativas, que generan diferentes grados de discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales.

Hoy en día muy pocas disponen de tratamientos y los que existen son paliativos y en ningún caso curativos. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% debutan en la infancia. En cifras globales, se calcula que existen más de 60.000 personas afectadas por enfermedad neuromuscular en toda España.

#### **Más información:**

#### **Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio ACOPYPOS**

Camino viejo de Almodóvar, S/N Tfno. 617147513

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

Federación ASEM

Rocío Girón: 662 363 528

[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

**NOTA DE PRENSA**

## **Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2022**

La Asociación Cordobesa de Personas Afectadas de Polio y Postpolio ACOPYPOS es una organización no gubernamental que desde 2014 está trabajando por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de polio, su autonomía personal y la defensa de la igualdad de derechos de los afectados. Actualmente tiene su sede en el Centro Cívico Poniente Sur. Sólo en la provincia de Córdoba hay 1367 personas registradas con discapacidad por polio en el Centro de Orientación y Valoración de la Discapacidad de Córdoba. La asociación ACOPYPOS, pertenece a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), una organización no gubernamental formada por 29 entidades federadas. En total representamos a más de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en toda España. Trabajamos por la integración social, el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas y familias que convivimos con este tipo de patologías. Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 enfermedades cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular y su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia. Son enfermedades crónicas, en un alto porcentaje degenerativas que generan diferentes grados de discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales. Hoy en día muy pocas disponen de tratamientos y los que hay son paliativos y en ningún caso curativos. A pesar de esto, las enfermedades neuromusculares no paran nuestras vidas y las personas que las padecemos nos sentimos INCAPACES DE RENDIRNOS. Pero no podemos hacerlo solos y solas. Necesitamos el apoyo de administraciones públicas, empresas, instituciones privadas, científicos, investigadores y de la sociedad en general, para demostrar que somos más CAPACES CONTIGO. Por este motivo, hoy, 15 de noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares, queremos dar voz a una minoría altamente vulnerable, que ve como sus carencias y necesidades aumentan cada día. Y queremos ser visibles ante la sociedad para que se conozca y comprenda nuestra situación. En pleno año 2022, aún no hemos logrado una sociedad igualitaria en derechos y oportunidades, que apueste y trabaje no solo por una atención sanitaria de calidad, sino también por una atención social y psicológica adecuada, teniendo en cuenta todas las facetas de la vida de una persona: laboral, formativa, familiar, lúdica y de tiempo libre, etc. Por eso hoy, alzamos la voz para que la sociedad conozca y comprenda nuestra situación y no nos deje atrás. Hoy 15 de noviembre queremos destacar los siguientes objetivos que para nuestro colectivo son fundamentales: ▪ Pedimos implicación de la sociedad en su conjunto para que a las personas con enfermedades neuromusculares se nos respeten nuestros derechos y podamos vivir en igualdad de condiciones, siempre contando con los apoyos necesarios para lograr una mayor autonomía personal. ▪ Exigimos mayor respaldo económico por parte de las Administraciones Públicas para que las entidades sociales puedan seguir llevando a cabo sus proyectos y solicitamos una mayor colaboración de las entidades privadas a través de su RSC (Responsabilidad Social Corporativa), para devolver a la Sociedad lo que ésta les ha aportado. Garantizando así la sostenibilidad económica de las asociaciones de pacientes con recursos estables. ▪ Reclamamos que las terapias rehabilitadoras estén incluidas dentro del Sistema Nacional de Salud para que los pacientes con enfermedades neuromusculares puedan acceder a ellas de manera integral y continuada en todas las Comunidades Autónomas. ▪ Remarcamos la necesidad de apostar y trabajar por un abordaje sociosanitario integral y multidisciplinar, en el que la atención sanitaria, social y psicológica vayan de la mano. ▪ Manifestamos que se

reconozca al movimiento asociativo ASEM como parte fundamental de la estructura social, generador de espacios donde compartir, apoyarse y, en definitiva, crear grupos y redes que favorezcan el bienestar de las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares. ▪ Pedimos fomentar la investigación biomédica en las enfermedades neuromusculares, aportando financiación pública y promoviendo el apoyo en I+D a través de la investigación avanzada en Terapias Génicas, y consiguiendo la aplicación universal de los tratamientos paliativos que existen actualmente: rehabilitación médica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y asistencia psicológica. ▪ Exigimos más cambios en la futura reforma de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal que promuevan la paridad territorial entre comunidades autónomas, que reivindiquen la figura del asistente personal como fundamental y que tengan en cuenta las interseccionalidades que afectan de forma diferencial a hombres y mujeres. ▪ Pedimos que se mantenga actualizado el catálogo ortoprotésico incluyendo las novedades e innovaciones de los productos. ▪ Solicitamos que se establezca el carácter retroactivo de la prestación por cuidados a menores con patologías graves (CUME) y que, de este modo, sean beneficiarias las familias que se quedaron sin prestación antes de que se cambiara la edad límite de 18 a 23 años en diciembre de 2021. ▪ Exigimos que los avances conseguidos sobre el papel, gracias al nuevo baremo de valoración del grado de discapacidad, se traduzcan en mejoras reales en la calidad de vida y atención a las personas con discapacidad, destinando los fondos suficientes y haciendo efectiva la reducción de desigualdades territoriales y entre diferentes discapacidades. ▪ Por último, ponemos sobre la mesa la necesidad de trabajar por la accesibilidad de espacios públicos y privados, así como de productos, bienes, servicios y procesos, cumpliendo con lo recogido en la Ley de Accesibilidad Universal como clave para el debido cumplimiento de nuestros derechos. Por todo ello, hoy gritamos que somos CAPACES DE ALCANZAR nuestras metas, pero necesitamos el apoyo de las instituciones y de los diferentes agentes sociales.

¡Colabora con la Red ASEM! #CAPACESCONTIGO