



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE POLIO Y POSTPOLIO

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



CÓRDOBA, diciembre

2023

ÍNDICE

Introducción	3
Denominación.....	4
Régimen Jurídico.....	5
Datos de la entidad.....	5
Objetivos generales y específicos.....	5
Relaciones institucionales.....	6
Beneficiarios.....	6
Colaboradores.....	7
Líneas de Actuación.....	8
Servicios y Ayudas	8
Calendario de desarrollo actividades 2023.....	9
ANEXO	27

MEMORIA ACOPYPOS 2023

INTRODUCCIÓN

Aunque más despacio de lo que deseamos y necesita nuestro colectivo, este año 2023 se han dado avances importantes que esperamos vayan dando sus frutos.

Continuamos consolidando la **unión de esfuerzos entre asociaciones españolas de polio** en pro de canalizar el diálogo con el gobierno y la participación de las asociaciones de polio en el desarrollo práctico de la Disposición Adicional Undécima de la Ley 20/2022, 19 Octubre, de Memoria Democrática, tal y como establece dicha Ley. En febrero de 2023 enviamos carta al entonces ministro de la Presidencia y Memoria Democrática, D. Félix Bolaños; en julio mantuvimos una reunión online con el Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad y varios miembros del gobierno con competencias en la materia.

Hemos elaborado una **Propuesta de Hoja de Ruta**, para el desarrollo de dicha disposición adicional undécima, que se ha enviado a los ministerios competentes y a la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad; y seguimos intentando canalizar, por varias vías, el contacto con las instituciones gubernamentales responsables del desarrollo de esta Ley.

No menos importante ha sido la **creación de la Cátedra para el Estudio de los Afectados de Polio y Síndrome Postpolio en la universidad de Burgos**, la cual inició su actividad con la celebración de la **Jornada “Poliomielitis. Situación Actual”**. Una interesante Jornada Científica a la que todos estuvimos invitados a asistir presencial o telemáticamente; y en la que también se nos dio voz a las asociaciones de polio.

A nivel provincial ACOPYPOS ha participado como ponente en la **Mesa “La Voz de los ‘Pacientes’ de la I Jornada de Seguridad del Paciente**, organizada por el Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir.

Por último, agradecemos la implicación de todas las entidades, instituciones, profesionales y personas, asociadas o no, que durante 2023 han colaborado en el desarrollo de la actividad de esta asociación.

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

- Nº Registro Provincial 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

- 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, uniendo esfuerzos y 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
- Asociación de Polio y Discapacidad de Cádiz –APODI
- Alianza Andaluza por la Polio

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



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 **35 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 Canarias.
- Una persona afectada de polio que nos llamó desde Madrid.
 - Un afectado de polio de la provincia de Almería.
 - Un afectado de polio de Linares (Jaén).
 - Una trabajadora social de una asociación de enfermedades neuromusculares de León.
 - Un afectado de polio de Huelva.
 - Ocho 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 **3 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 **16 personas**.

B.- AYUDAS ECONÓMICAS:

Por cuarto año consecutivo hemos ofrecido una **Convocatoria de Ayudas Económicas para Terapias y Servicios** 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	19
Ayuda para gastos de ortopedia	1

RESUMEN DE ACTIVIDADES

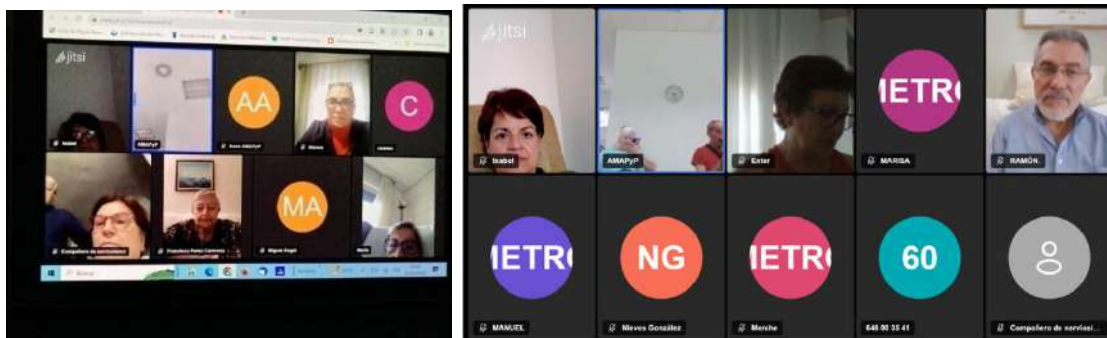
FEBRERO

1 Febrero y 2 Mayo

Tertulias online con asociación AMAPYP .

Tema: "EL PROBLEMA" - 1 Febrero

Tema: LAS EMOCIONES - 2 mayo



29 Febrero

Enviamos carta al ministro de Memoria Democrática, D. Félix Bolaños solicitando reunión, junto con representantes de otras asociaciones de polio, para dialogar y llegar a acuerdos sobre la puesta en marcha de lo reconocido para los afectados de polio en la Ley de Memoria Democrática, aprobada en octubre de 2022.

MARZO

5 Marzo

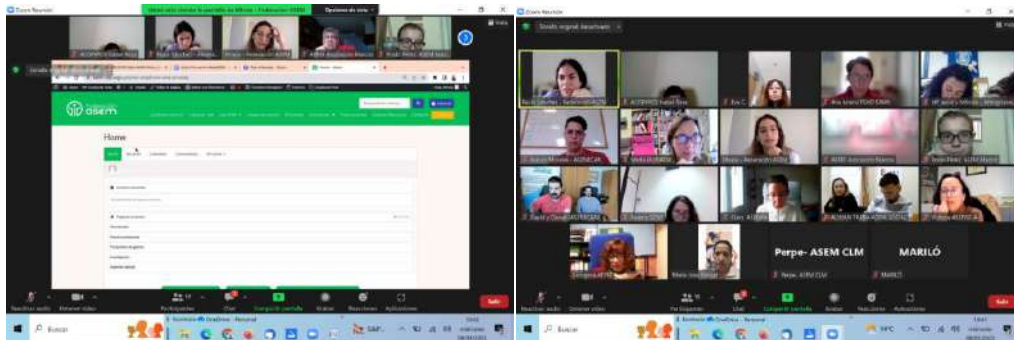
Nos hacemos visibles y acompañamos a la asociación ASENCO en la Mesa Informativa con motivo del Día de las Enfermedades Raras, la mayoría neuromusculares como es el caso del Síndrome Postpolio. Nos visitó el alcalde de Córdoba, José María Bellido, y Eva Cantador, teniente de alcalde y Delegada de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba.



ASENCO Y ACOPYPOS Mesa Informativa – Jardín Botánico de Córdoba

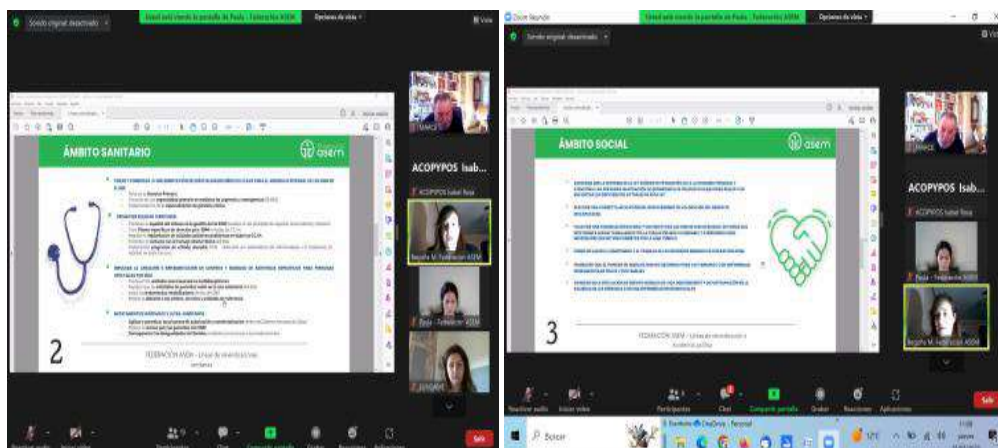
8 de Marzo

I Encuentro online de Asociaciones de la Red ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares)



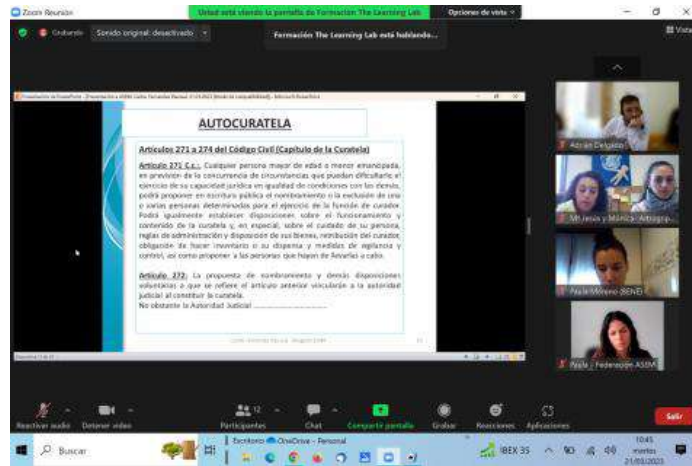
16 Marzo

Reunión asociaciones de nuestra Federación Nacional ASEM para aprobar las LINEAS REIVINDICATIVAS SOCIOSANITARIAS DE FEDERACIÓN NACIONAL ASEM EN 2023.



21, 28 Y 30 de Marzo

Asistimos a la Formación online sobre la Ley de Discapacidad de 2021.



12 marzo

Despedimos a nuestra querida
compañera y amiga, Elena.



25 Marzo



Participamos en la manifestación en defensa de la Sanidad Pública.

Participamos en la Manifestación en Defensa de una Sanidad Pública de calidad.



ABRIL

13 Abril

Nuestro presidente ha estado presente en la rueda de prensa de la presentación del manifiesto por una Córdoba solidaria, justa, sostenible, cuidadora e igualitaria en derechos y servicios a todas las personas sin distinción.



MAYO

18 Mayo

VISITA GUIADA AL MUSEO ARQUEOLÓGICO DE CÓRDOBA



24 Mayo

Día de Convivencia en la Feria de Córdoba



JUNIO

1 Junio

Asistimos a la Asamblea Anual de nuestra Federación Nacional ASEM.



5 Junio

Celebramos la **Asamblea General ordinaria y Extraordinaria de ACOPYPOS**, en esta última elegimos nueva Junta Directiva para los dos próximos años.

8 junio

Apoyamos a nuestra compañera Inma Blanco en el día de la presentación de su libro "Esencia de Azafrán", novela en la que la polio es compañera de vida de la protagonista.



16 junio

Reunión online de asociaciones de polio **con el Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad**, D. Jesús Martín Blanco, con objeto de iniciar los trámites para el desarrollo de la Disposición Adicional Undécima de la Ley de Memoria Democrática.

Tras iniciar la reunión, por fallos de conexión con el resto de representantes institucionales del gobierno, queda aplazada hasta próxima convocatoria.

JULIO

20 julio

Reanudamos la convocatoria de **reunión informativa online con el Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad, don Jesús Martín Blanco** y los siguientes representantes institucionales del gobierno:

- Director General de Cartera Básica de Servicio del Sistema Nacional de Salud y Farmacia.
- Directora General de Salud Pública.
- Director General del INSERSO.
- Director General de Memoria Democrática.
- Subdirectora General de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.
- Secretaria Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad.

En dicha reunión se nos informa, en líneas generales, sobre el desarrollo de la Disposición Adicional Undécima de la Ley 20/2022 de 19 de octubre de Memoria Democrática. Acaba la reunión con el compromiso de remitirnos una propuesta de Hoja de Ruta para iniciar el desarrollo de dicha Disposición Adicional Undécima.

AGOSTO

Celebramos varias **reuniones telemáticas con 9 asociaciones españolas de polio y procedemos a elaborar nuestra propuesta de Hoja de Ruta** para el desarrollo de la Disposición Adicional Undécima de la Ley de Memoria Democrática.

SEPTIEMBRE

7 Septiembre

Enviamos carta al Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad con nuestra Propuesta de Hoja de Ruta, en respuesta a la recibida por parte del mismo.

8 Septiembre

En el DIA DE LA FISIOTERAPIA damos visibilidad en nuestras RRSS y con una NOTA DE PRENSA a la importancia de la fisioterapia para una mejor calidad de vida de nuestro colectivo.



12 septiembre

Asistimos a la inauguración de la nueva SALA DE NEUROREHABILITACIÓN de FEPAMIC.



OCTUBRE

16 Octubre

Nuestra vicepresidenta participa como ponente en la I Jornada del Paciente: DEMOS VOZ A LOS PACIENTES, para dar visibilidad a nuestra asociación y a las necesidades de los afectados de polio.



20 Octubre

Asistimos a la **Jornada online “POLIOMIELITIS, SITUACIÓN ACTUAL”** organizada por la, recientemente creada, **Cátedra de Polio de la Universidad de Burgos**. Nuestro compañero Mario Feijoo interviene en representación de las personas afectadas de polio haciendo referencia a la iniciativa de unión de las entidades españolas de polio en pro de unir esfuerzos en defensa de una mejora de nuestra calidad de vida.

Aquí tenéis el enlace para ver los videos de las sesiones de mañana y tarde de esta Jornada:

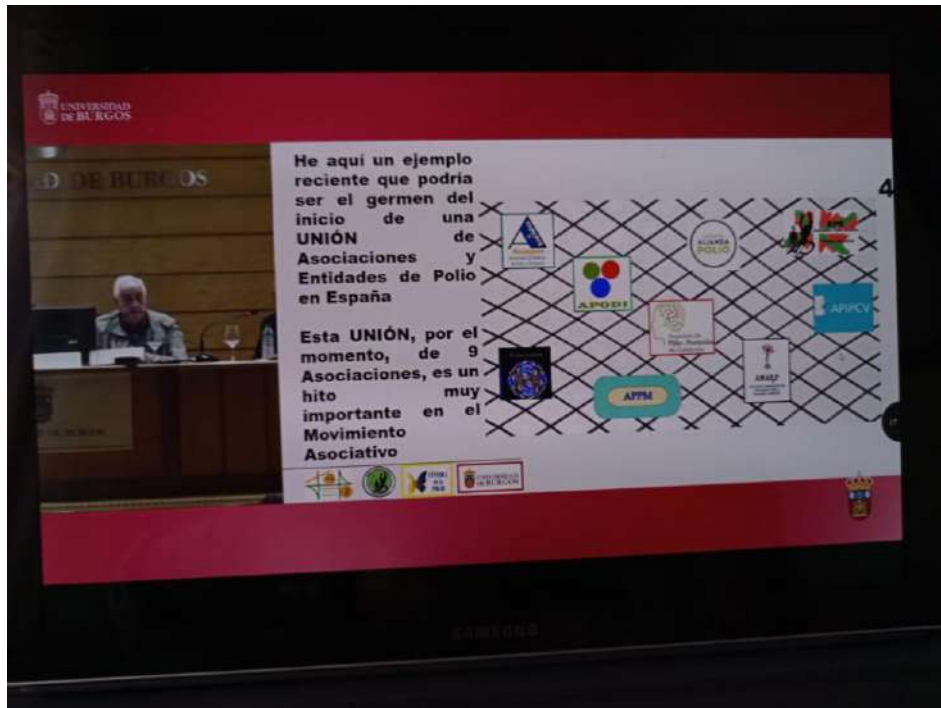
SESIÓN DE MAÑANA:

<https://youtu.be/Sn6JqAEQ2sU>

SESIÓN DE TARDE

<https://youtu.be/ew7HXN0vW2Y>





Nuestro compañero Mario presenta en la Jornada la **Unión de Entidades de Polio**

24 octubre

DIA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA LA POLIO

Publicamos Manifiesto, notas de prensa conjuntas con otras nueve asociaciones españolas de polio, un video y un cartel todo en común.



A nivel provincial publicamos un video en la pantalla luminosa de nuestra federación provincial FEPAMIC y lo compartimos en RRSS junto con el resto de asociaciones de polio de España. Los autobuses de AUCORSA colaboran un año más con un slogan publicitario.



Así mismo, difundimos nuestro Manifiesto conjunto en prensa y RRSS.

24 de octubre DIA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA LA POLIO Y SÍNDROME POST-POLIO

MANIFIESTO

Hoy es 24 de octubre, Día Mundial Contra la Polio, una fecha que obliga a poner el foco en la realidad del presente, pero que no puede ni debe dejar de observar el pasado, basta con mirarnos a un espejo, agarrar el bastón o sentarse en la silla de ruedas para recordarnos quienes somos. Es esta una efeméride que cada año con más firmeza es de memoria y reivindicación.

No se puede olvidar que para la mayoría de nosotras y nosotros jamás tuvo que ser así, porque lo más crudo de esa epidemia que nos contagió no solo vino por el azar de la mala suerte, sobre todo llegó fruto de la negligencia de un régimen autoritario que durante ocho largos años silenció una vacuna que ya existía y que nos pudo haber salvado. Fueron ocho años de ocultación y abandono, ocho años en los que miles de niñas y niños murieron y otros muchos miles más quedamos con permanentes secuelas paralíticas con las que tuvimos que aprender a vivir el resto de nuestras vidas.

Luego, en los años que siguieron, conforme íbamos creciendo, la indolencia de aquel gobierno dictatorial, su falta de humanidad, nos denominó como subnormales, inválidos y otras calificaciones insultantes y despreciativas, abandonándonos, además, a nuestra suerte, sin apenas recursos y sin ayudas, condenando a muchos de nosotros, y a nuestras familias, a la marginación y la indigencia; otros, con más fortuna, tuvimos que duplicar esfuerzos para alcanzar estudios y/o trabajos que nunca se adaptaban a nuestra diferente condición física.

Vivimos tiempos convulsos en los que hay quienes quisieran desterrar la memoria, arrinconarla o negarla, olvidar que existió, pero nunca una herida se curó echando arena sobre ella, no es sano ni ayuda a cicatrizarla, y no lo es porque la memoria es parte nuestra como seres humanos y como sociedad, es, ante todo, el alimento que nos inspira como personas.

Por eso nos indigna la ingratitud del hoy, el desaliento que en ocasiones provoca esta democracia tan ligera a la indiferencia. Somos cuerpos extenuados por tantos muros que hemos tenido que saltar, fatigados tras décadas cojeando la vida. Ahora, el tiempo nos ha traído una nueva condena en forma de Efectos Tardíos de la Polio y Síndrome Postpolio, tanto agotamiento y dolor que nos van apagando en la simple madurez, secuelas que parecen no tener fin de una enfermedad que siempre fue mala compañera de viaje.

Página 1 de 3

24 de octubre DIA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA LA POLIO Y
SÍNDROME POST-POLIO

Pero quizás también este es un buen día para hacer algo de autocrítica y exigirnos a nosotras y nosotros mismos unión. Somos valientes, aduros y cabezotas porque fue el escudo que tuvimos que crear para enfrentarnos al mundo. Tenemos ese gen luchador que hace a las personas grandes porque nunca regateamos en empeños, pero también hemos generado un punto impulsivo que, demasiado a menudo, utilizamos para perdernos en discusiones sin cuento, desuniéndonos y desviándonos de la auténtica causa. Tanto nos hemos acostumbrado a luchar contra molinos, siempre en soledad, que durante años hemos descuidado aquello de que «la unión hace la fuerza», dejando que nuestro aliento se fuera por el canalón del impulso baldío.

Hoy, afortunadamente, esta actitud va cambiando. Firmando este manifiesto estamos nueve asociaciones de polio y síndrome postpolio de diferentes partes del país que creemos necesario juntar esfuerzos con los que dirigimos a las administraciones.

Apelamos a esta unión, a la fuerza de tantos que somos, porque necesitamos que se nos haga justicia, que escuchen unas reivindicaciones necesarias gritadas desde hace demasiados años:

Profesionales médicos preparados, formación de especialistas que sepan atender nuestra especial problemática, accesibilidad universal, un censo fiable y real, transportes adaptados, valoración de incapacidades justas y sin demoras, reconocimiento de pensiones, jubilaciones anticipadas por discapacidad, etc.

En el último año, lo que era una vieja reivindicación, que a los supervivientes de la polio se nos considerara víctimas del franquismo, se ha producido: oficialmente se nos ha reconocido dentro de la Ley de Memoria Democrática. Era una deuda que España nos debía y se ha conseguido.

Pero este tan solo es un paso. Ahora, con el derecho que nos otorga la ley, es momento de seguir alzando la voz todavía con más ímpetu, exigir nuestros derechos. No podemos tolerar que se nos siga relegando como ciudadanas y ciudadanos de segunda.

Queremos que se cumplan las promesas reflejadas en la citada Ley de Memoria Democrática, esa que dice que «promoverá medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y post-polio, que posibiliten su calidad de vida». Confiamos en nuestro empuje, nuestra razón y en que nuestra causa es justa.

Fuimos víctimas del franquismo, hoy ya no queremos seguir siendo los grandes olvidados de la democracia.

ENTIDADES ADHERIDA

<u>Associats de Pòlio i Postpòlio de Catalunya, APiPPCAT</u>	Presidente de APPCAT Ramon Dorrós Capaces Polioassociats@polioassociats.cat	
<u>Mesa de Trabajo de Afectados por Poliomieltis y Síndrome Postpolio de España, MAPPE</u>	Coordinador de MAPPE Ángel Luis Algaba Mesa alalgaba91@gmail.com	
<u>EPE-Euskadiko Polio Elkartea</u>	Presidente de EPE Mario Feijóo Anacabe info@polioeuskadi.org	
<u>Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio, ACOPYPOS</u>	Presidente de ACOPYPOS Francisco Fernández Escudero acopypos@hotmail.com	
<u>Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio, AMAPyP</u>	Presidente de AMAPyP Gracia Acedo Sánchez amapypp@gmail.com	
<u>Associació de Polio i Síndrome Postpolio Comunitat Valenciana, APIPCV</u>	Presidenta de APIPCV Teresa Salort Esteve info@apipcv.org	
<u>Asociación Postpolio Madrid, APPM</u>	Presidente de APPM Pedro Sergio Moyano psmoyano@gmail.com	
<u>Alianza por la Polio - postpolio en Andalucía, APPA</u>	Presidente de APPA Pedro Varo Chamizo alianza-polio-postpolio-andalucia@gmail.com	
<u>Asociación de Post-Polio y Discapacidad de Cádiz, APODI</u>	Presidente de APODI Diego Márquez Aragón dimarar@gmail.com	

25 octubre

Nuestro presidente asiste a la Jornada Formativa que la Delegación de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Córdoba ha organizado para las asociaciones de nuestra capital.



26 Octubre

Asistimos a la **reunión en Reina Sofia con la jefa de Servicio de la Unidad de Neurología**, D^a María Teresa Cáceres Redondo. Defendemos nuestras Propuestas de Mejora de atención y seguimiento de nuestro colectivo por esta Unidad de Gestión Clínica.

30 octubre

Jornada de Convivencia ACOPYPOS, con las personas asociadas y familiares, con motivo del **Día Mundial de Lucha Contra la Polio**. Lugar: Salón de Actos de FEPAMIC. En dicha Jornada hacemos un breve video resumen de la actividad de la entidad y se informa sobre las últimas iniciativas que se están llevando a cabo.



Despedida de nuestra anterior presidenta Carmen Flores Primo



Presentación de la nueva Junta Directiva



Almuerzo de convivencia

NOVIEMBRE

15 Noviembre

DIA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Se publica el MANIFIESTO, notas de Prensa y cartelería en RRSS y prensa.



19 Noviembre

MESA INFORMATIVA de ACOPYPOS en el Jardín Botánico, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Neuromusculares que se celebra el 15 de noviembre.



22 Noviembre

Asistimos online a la Sesión Científica “DE NUEVO LA POLIOMIELITIS” , de la Real Academia Nacional de Medicina de España.

Podemos acceder aal video de esta Sesión Científica en el siguiente enlace:

<https://www.ranm.tv/index.php/video/1645/de-nuevo-la-poliomielitis-%C2%B7-22-de-noviembre-de-2023/?fbclid=IwAR0bJMp3BJ9CFBGYIEgYr0W83u47MWhhhD50yvRQ5cSNSfz5CKSq9Yw2YY>

DICIEMBRE

2 de Diciembre

Encuentro y convivencia con las asociaciones de nuestra Federación Provincial FEPAMIC con motivo del **DIA DE LA DISCAPACIDAD**; encuentro en el que se ha demandado más conciencia y apoyo al colectivo de personas con discapacidad.





24 Diciembre

Enviamos **FELICITACIÓN NAVIDEÑA** a instituciones públicas y privadas, a personas y asociaciones que han colaborado con nuestra entidad y son afines a nuestros objetivos y a las personas asociadas. También se difunde esta felicitación en nuestras Redes Sociales.



ANEXO



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE POLIO Y POSTPOLIO



Federación
asem



Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2023

La Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio-ACOPYPOS pertenece a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), una organización no gubernamental formada por 32 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.

Pero, a pesar de esto, las enfermedades neuromusculares no paran nuestras vidas, y una muestra de ello es que la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares cumple 20 años moviéndose por las neuromusculares, y 40 años desde que se estableció como Asociación Española. Muchos años tejiendo redes de apoyo y fomentando el asociacionismo, al que poco a poco se han ido sumando muchas entidades que ahora son compañeras.

Pero no podemos hacerlo sin ayuda. Necesitamos el apoyo de administraciones públicas, empresas, instituciones privadas, científicos, investigadores y de la sociedad en general. Necesitamos que se garantice la sostenibilidad de las entidades del tercer sector que trabajamos en el ámbito de las enfermedades neuromusculares, para poder seguir poniendo nuestro trabajo al servicio de las personas más vulnerables, que se encuentran en estado de indefensión y desatendidas.

Por este motivo, hoy, **15 de noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares**, queremos dar voz a una minoría altamente vulnerable, que ve cómo sus carencias y necesidades aumentan cada día. Y queremos ser visibles ante la sociedad para que se conozca y comprenda nuestra situación.

Queremos poner el foco en el necesario **abordaje integral** de las enfermedades neuromusculares desde el punto de vista sociosanitario, ya que en pleno año 2023 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, 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:

- Reclamamos la implementación de **planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares** (ENM) en todas Comunidades Autónomas.
- Pedimos implicación al conjunto de la sociedad para que se respeten los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares y así **podamos vivir en igualdad de condiciones**, siempre **contando con los apoyos necesarios para lograr una mayor autonomía personal**.
- Necesitamos que se garantice la **sostenibilidad económica** de las asociaciones de pacientes con recursos estables. Para ello es necesario un mayor **respaldo económico por parte de las Administraciones Públicas** para que las entidades del tercer sector puedan seguir llevando a cabo sus proyectos, y solicitamos una mayor **colaboración de las entidades privadas** a través de su RSC, para devolver a la sociedad lo que ésta les ha aportado.
- **Reclamamos que las terapias rehabilitadoras estén incluidas dentro del Sistema Nacional de Salud**. Estas retrasan la progresión de las enfermedades neuromusculares, alivian el dolor y previenen complicaciones, mejorando la calidad de vida de los pacientes, por ello reclamamos servicios rehabilitadores de manera continuada, permanente y con seguimiento profesional individualizado.
- 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.
- Reclamamos que se haga efectiva la prestación de **Asistencia Personal** profesional como una medida esencial para garantizar la Autonomía Personal de todas las personas con enfermedades neuromusculares y discapacidad.

Por todo ello, hoy gritamos que somos capaces de alcanzar nuestras metas, pero necesitamos el apoyo de las instituciones y de la sociedad para lograrlo.

¡Muévete por las Neuromusculares! ¡Colabora con la Red de asociaciones ASEM!



NOTA DE PRENSA

Coincidiendo con el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares,

el 15 de noviembre

ASENCO y ACOPYPOS reclaman implementar planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares en todas las Comunidades Autónomas

- Las entidades abogan por favorecer el abordaje integral, desde el punto de vista sociosanitario, y el adecuado acompañamiento a las personas que las padecen a lo largo de todo su ciclo vital.
- **ASENCO y ACOPYPOS** también destacan el importante papel de las asociaciones para dar respuesta y apoyo a las necesidades y los derechos de las más de 60.000 personas que conviven con una enfermedad neuromuscular en España.
- Todo ello en el marco de la campaña ‘¡Muévete por las neuromusculares!’ que está desarrollando la Federación ASEM durante su 20 aniversario para concienciar e impulsar el conocimiento de estas patologías en la sociedad.

Madrid, 13 de noviembre de 2023 – La Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba-ASENCO y la Asociación Cordobesa de Polio y Síndrome Postpolio-ACOPYPOS, junto a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) reclaman implementar planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares (ENM) en todas las Comunidades Autónomas, “para que las personas con estas enfermedades puedan tener acceso a los mismos tratamientos independientemente de su lugar de residencia”. Así lo ha manifestado el presidente de **Federación ASEM, Manuel Rego**, con motivo de la conmemoración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, el 15 de noviembre.

Las 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 no 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.

Por ello, en el marco de este día, la entidad también quiere poner el foco en el necesario **abordaje integral de las enfermedades desde el punto de vista sociosanitario**, y la necesidad de contar con un adecuado acompañamiento a las personas que las padecen, a lo largo de todo su ciclo vital, teniendo un impacto muy positivo en su calidad de vida, acceso precoz al diagnóstico o tratamientos, entre otros aspectos.

Sostenibilidad de las asociaciones

Asimismo, la entidad también reclama que la sostenibilidad de las asociaciones de pacientes sea una realidad ya que “son un pilar fundamental en la atención a las personas y familias con enfermedad neuromuscular”. A menudo, **los recortes de las subvenciones dedicadas a proyectos de asistencia social, por parte de las administraciones públicas, comprometen la labor de las asociaciones de pacientes.**

“Para las entidades de pacientes con enfermedades neuromusculares es necesario contar con financiación estable por parte de las administraciones, para que podamos seguir ofreciendo una atención, orientación y acompañamiento de calidad a los pacientes, en el diagnóstico y en las distintas fases de la enfermedad, así como facilitándoles servicios básicos como la fisioterapia o la atención psicológica, que no están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud”, subrayó Rego.

‘¡Muévete por las neuromusculares!’

Con motivo de su 20 aniversario, Federación ASEM ha llevado a cabo durante todo el año la campaña **¡Muévete por las Enfermedades Neuromusculares!’** con el fin de hacer un llamamiento a la colaboración y a la solidaridad hacia las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares.

Esta campaña ha sido el eje central de todas las acciones que ha realizado Federación ASEM hasta el cierre de su 20 aniversario el próximo viernes 17 de noviembre. Este día la entidad organiza un evento para celebrar este aniversario que reunirá a portavoces del movimiento asociativo, familiares, expertos, administraciones públicas y empresas.

Por último, **ASENCO y ACOPYPOS**, junto con la Federación ASEM, subrayan que seguirán trabajando cada día por “conseguir la mejor atención y calidad de vida para las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias, así como velar porque las entidades del

movimiento asociativo tengan las herramientas necesarias para que puedan seguir prestando su indispensable labor”.

20 aniversario de Federación ASEM

En 2023 se cumplen 20 años del nacimiento de la Federación Española de Enfermedades Musculares (Federación ASEM), que supone la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983. Presidida por Manuel Rego desde 2019, Federación ASEM trabaja para dar respuesta y apoyo a las necesidades y los derechos de las más de 60.000 personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias. Actualmente consta de 29 entidades federadas con más de 8.000 socios.

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 no 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: 617147513

Centro Cívico Poniente Sur

acopypos@hotmail.com

Rocío Girón: 662 363 528

comunicacion@asem-esp.org