

ACOPYPOS ACOPYPOS

ACOPYPOS ACOPYPOS

ACOPYPOS ACOPYPOS

ACOPYPOS ACOPYPOS

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

ASOCIACIÓN ACOPYPOS



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE POLIO Y POSTPOLIO

INTRODUCCIÓN

En este año 2024 se ha intensificado nuestro tiempo de dedicación al trabajo conjunto con las asociaciones miembros de la recientemente creada Federación Española de Polio- Polio España. Han sido muchas las reuniones mantenidas para crear e ir “dando peso” a dicha Federación ante las instituciones, tanto a nivel central como autonómico.

Estamos satisfechos de haber conseguido, con gran esfuerzo, la creación de la Federación Polio España, siendo conscientes de que es mucho el trabajo que queda por hacer para que a las personas afectadas de polio se nos escuche con rigor y eficacia.

Hemos conseguido mantener nuestras actividades de Autoayuda y Servicio, la “Convocatoria de Ayudas para Terapias, Apoyo domiciliario y Ayudas Técnicas”, el convenio para asesoramiento jurídico y demás servicios de mediación socio-sanitaria.

Destacar también que ACOPYPOS ha estado presente, a nivel divulgativo, en el XXXIV Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares celebrado en Madrid.

Se han impulsado Encuentros de Convivencia, mensuales, puntuales y anuales, para fomentar la cohesión y el afecto entre las personas asociadas.

Es mucho lo que queda por hacer, para llegar a lograr el fin último de esta asociación y del resto de asociaciones de polio, que no es otro que el conseguir una mayor calidad de vida en igualdad de derechos con el resto de la ciudadanía.

En 2025 llega el momento de renovar el Equipo Directivo de esta asociación. Esperamos que, con la renovación, ACOPYPOS continúe con mayor fuerza, ilusión y tesón esta andadura, iniciada hace ya casi 12 años. Confiamos en la colaboración de todas las personas asociadas para seguir hacia delante con este proyecto.

LA 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 e implantación de 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:

- Federación Española de Polio (POLIO ESPAÑA).
- Real Patronato de Discapacidad.
- 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.
- Excmo. 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



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 2024 han solicitado y recibido ayuda a través de este servicio **29 personas**.

Seguimos teniendo solicitudes para pedir información y asesoramiento desde distintos puntos de nuestra geografía, entre los que cabe destacar:

- Un familiar de afectado de polio de Madrid.
- Una persona afectada de polio que nos llamó de Andújar.
- Un afectado de polio de Santander.
- Un afectado de polio de Almería.
- Un afectado de polio de Cáceres.
- El marido de una afectada de polio de Bailén.
- Seis 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.

Durante 2024 no hemos recibido solicitud de ayuda de este servicio.

3.- Asesoramiento jurídico gratuito

De este servicio se han beneficiado **2 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 **8 personas**.

B.- AYUDAS ECONÓMICAS:

Por quinto año consecutivo hemos ofrecido una **Convocatoria de Ayudas Económicas para Terapias y Servicios** a las personas asociadas para los siguientes servicios y terapias:

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	3

RESUMEN DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2024

ENERO

8 Enero

Asistencia a invitación de reunión informativa para preparar la **Conmemoración del 75 Aniversario de la Proclamación Universal de los Derechos Humanos**, convocada por Amnistía Internacional y Asociación Los Califas, lugar: Salón de Actos Centro Cívico Poniente Sur. Asisten tres personas de la Junta Directiva de nuestra entidad.

11 enero

Nuestro presidente hace entrega de 30 portalapiceros divulgativos de ACOPYPOS al hospital Reina Sofía.



Por la tarde

Reunión de la Comisión de Salud de Asociaciones Españolas de Polio, asiste la secretaria de nuestra entidad.

12 enero

Reunión de la Comisión de Comunicación de Asociaciones Españolas de Polio, en representación de ACOPYPOS asiste la secretaria de la entidad. **16 de enero**

Reunión del Grupo General de Asociaciones Españolas de Polio, asiste en representación de ACOPYPOS la secretaria y un socio de la entidad.

18 enero

Reunión de Junta Directiva, para valorar las solicitudes de ayuda a ACOPYPOS de nuestros/as socios/as para terapias o servicios; y aprobar cuantía de dichas ayudas en 2024.

30 Enero

Participación en las Jornadas conmemorativas del 75 Aniversario de la Proclamación de los Derechos Humanos, el día de la No Violencia y la Paz. Jornadas celebradas en nuestra sede del Centro Cívico Poniente Sur.

CONMEMORACIÓN DEL 75 ANIVERSARIO DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (CENTRO CÍVICO DE PONIENTE SUR)	
PROGRAMA DE ACTOS	
	MARTES, 30 DE ENERO (18.30 HORAS).
	1. INAUGURACIÓN Juan Andrés de Gracia (Presidente del C. M. C. C.), José Mannel Matencio (A.V. Los Califas), José Luis Ortega (Amnistía Internacional)
	2. DIALOGOS SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA NO VIOLENCIA. A.V. "Los Califas", A. F. "Verbabuena", "Amnistía internacional", "Córdoba Acoge", F. "Secretariado Gitano", A. U. "Emigrantes Africanos", "Accem", "Albasur", A. C. "Polio y Postpolio", "Acopypo", "IES. Zoco", "IES. Allaken II".
	3. PRESENTACIÓN DE LA EXPOSICIÓN: "DERECHOS HUMANOS: PRESENTE Y FUTURO". José Luis Ortega (Grupo Local de Amnistía Internacional).
	VIERNES, 2 DE FEBRERO (18 HORAS)
	1. LECTURA DE DERECHOS HUMANOS Y DE LA INFANCIA. Grupos y Asociaciones participantes. Alumnado de los Centros Educativos de Primaria y Secundaria.
	2. ACTO FLAMENCO "A PALOS": FLAMENCO POR Y PARA LA REBELDÍA



Estas Jornadas, además de visibilizarnos, nos dan la oportunidad de conocer y de que nos conozcan, por ello creemos que nuestra participación sólo será un primer paso para que sigamos colaborando muy estrechamente entre las Asociaciones del distrito y muy especialmente con la Asociación Vecinal Los Califas que, desde ahora, desea no sólo nuestra participación, sino que los consideremos como uno de los nuestros.

6 Febrero

Reunión online con diputado socialista, afectado de polio, D. Emilio Sáez y dos diputadas más, Carmen Andrés, Merce Perea. Se han comprometido a organizar una Jornada Parlamentaria sobre la polio y a seguir apoyando que se desarrolle la Disposición Adicional Undécima de la Ley de Memoria Democrática.



7 Febrero



Asistimos a la Jornada sobre Hogar Digital celebrada en el salón de actos de FEPAMIC, que nos mostró la independencia que nos puede ofrecer una vivienda digitalizada.

27 Febrero

Reunión online de la Agrupación de Asociaciones Españolas de Polio con el Secretario de Estado de Memoria Democrática, D. Fernando Martínez López.



En dicha reunión también estuvieron presentes D. Jaime del Rey Gómez-Morata (participante en la Comisión de Expertos sobre Polio del Real Patronato de Discapacidad), Zoraida Hijosa Valdizán (Directora General de Atención a las Víctimas y promoción de la Memoria Democrática), D. Alfonso Berlanga Reyes (Director de Gabinete de la Secretaría de Estado de Memoria Democrática en Ministerio de la Presidencia). En dicha reunión D, Fernando Martínez nos aclaro que su función es de mediadores para vigilar, velar y exigir que se desarrolle la ley de Memoria Democrática y, en el caso que nos incumbe, la Disposición Adicional Undécima de dicha Ley. Va a intentar que nuestra Agrupación de Asociaciones esté en la Comisión de Trabajo de Expertos sobre Polio del Real Patronato de Discapacidad.

23 Abril

Con el objetivo de dar a conocer nuestra asociación, participamos activamente en la celebración del **Día Internacional del Libro**, junto con otras asociaciones del distrito, en la biblioteca del Centro Cívico Poniente Sur.

Donación a la biblioteca de dos ejemplares del libro “Sueños en la Mirada”, un libro de mini relatos escrito por varias personas españolas afectadas de polio.



26 Abril

ASAMBLEA VIRTUAL DE FEDERACIÓN ASEM



La asamblea anual de Federación ASEM se celebró de forma virtual el viernes 26 de abril, con la participación de ACOPYPOS y representantes de 32 entidades miembro.

Durante la sesión online, se confirmó la incorporación de dos nuevas entidades: Charcot-Marie-Tooth España y GBS|CIDP-España PoliNeuropatías Inmunomediadas, sumando así un total de 34 asociaciones federadas.

Se revisó la actividad del año anterior y se planificaron futuros proyectos y actividades, abordando además temas fundamentales para el colectivo de las enfermedades neuromusculares.

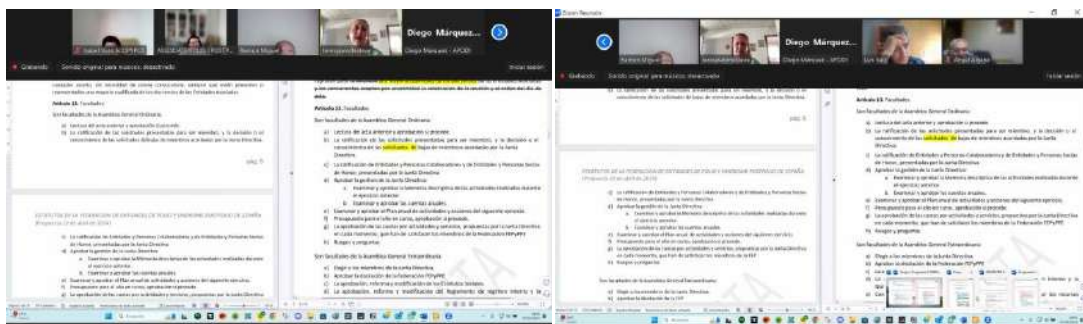
La jornada concluyó con un espacio para preguntas, fomentando el intercambio de ideas entre participantes y resolviendo dudas surgidas durante la sesión.

La Asamblea General Ordinaria fue un espacio de discusión y toma de decisiones importante para la federación y sus miembros, destacando el compromiso continuo con las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias.

7 Mayo

REUNIÓN DE ASOCIACIONES DE POLIO

En dicha reunión se ha revisado el borrador de los Estatutos con el objetivo de crear una federación española de entidades de polio. Dicho borrador ha sido también revisado por un grupo de abogados para supervisar su legalidad antes de ser registrada la federación. Quedamos emplazadas para reunirnos a mediados de junio, fecha en la que las distintas entidades habrán sometido a votación, en asambleas extraordinarias de cada una, la pertenencia o no a dicha federación.



21 Mayo

Jornada de Convivencia en la Feria de Córdoba



27 Mayo

Reunión online de asociaciones españolas de polio, para dar una respuesta conjunta al correo recibido del Real Patronato de Discapacidad.



JUNIO

4 Junio

Celebración de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de ACOPYPOS.

25 Junio

Celebración de la I Asamblea de la Federación Polio España para aprobación definitiva de sus Estatutos y logotipo.



19 junio

Recibimos en donación, de una persona anónima, unas pulseras divulgativas diseñadas con el logo y nombre de ACOPYPOS.

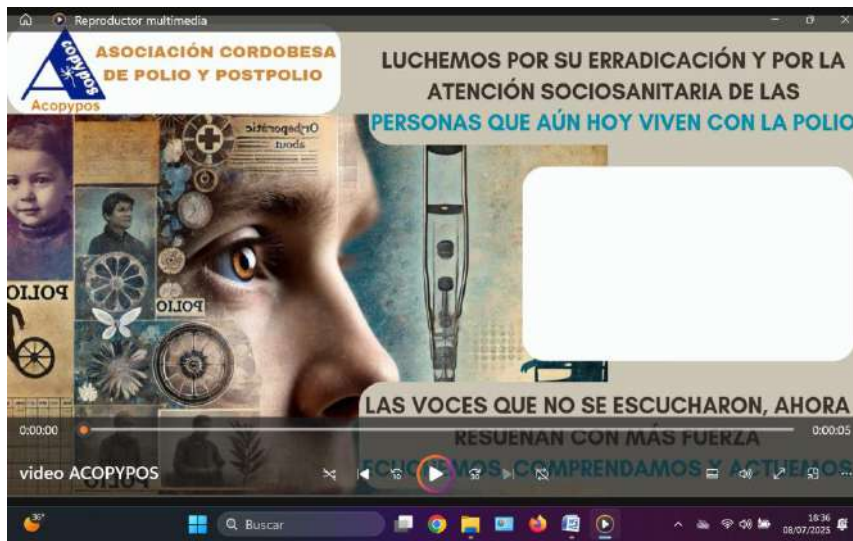


OCTUBRE

Semana del 20 al 26 octubre

Con motivo del Día Mundial de Lucha Contra la Polio se realizan varias actividades:

- a) Video divulgativo en RRSS de ACOPYPOS, en pantalla luminosa de Federación FEPAMIC.



b) Cartel divulgativo.



- c) Entrevista a nuestro presidente publicada en RRSS de ACOPYPOS, en la web de la Federación FEPAMIC. (Ver Anexo)



<https://fepamic.org/francisco-fernandez-escudero-presidente-de-acopypos-nuestra-discapacidad-se-podia-haber-evitado-no-debemos-olvidarlo-para-que-no-se-repita-en-ningun-lugar-del-mundo/>

- d) Slogan publicitario en autobuses urbanos de AUCORSA.

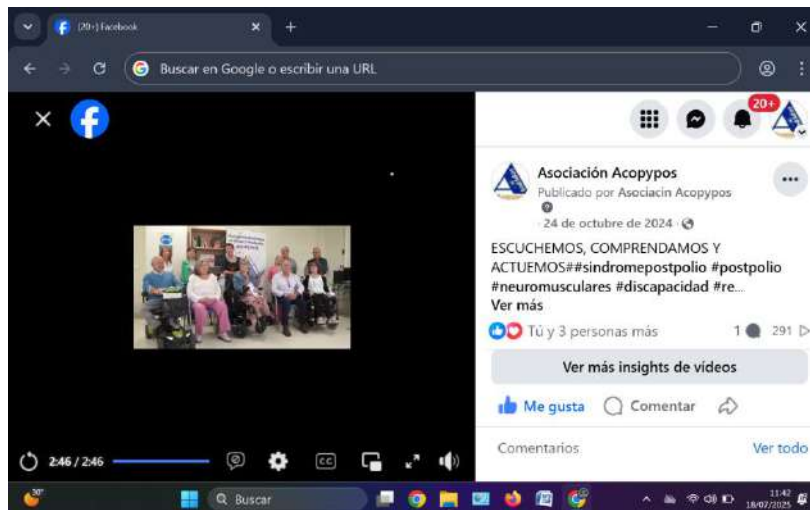


- e) **Entrevista radiofónica** a Monserrat Cobos, fisioterapeuta del Centro de Neurorrehabilitación de FEPAMIC.

https://www.ondacero.es/emisoras/andalucia/cordoba/audios-podcast/mas-de-uno/cuidados-enfermos-polio_202410226717807d596dfb0001cccf49.html

- f) **Lectura compartida del Manifiesto en el Centro Cívico Poniente Sur** y grabación, de dicha lectura en un video, para publicar en las RRSS de ACOPYPOS.

https://www.facebook.com/reel/1322723685277344/?s=single_unit



- g) **Publicación del Manifiesto** conjunto realizado por las asociaciones de Federación Polio España. (Ver ANEXO I).

- h) Encuentro de convivencia con personas asociadas y familiares en el Salón de Actos de la federación FEPAMIC.



NOVIEMBRE

8 Noviembre

ACOPYPOS estuvo presente en el panel de recepción del XXXIV Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares, con una presentación de la patología poliomiélica y sus secuelas.



17 noviembre

Mesa Informativa con motivo del Día de las Enfermedades Neuromusculares.



19 Noviembre

Asistimos a la manifestación en apoyo de la defensa de una financiación justa de los Centros que atienden a personas con discapacidad.



28 Noviembre

Realizamos el siguiente Taller de Salud sobre Nutrición Saludable.



DICIEMBRE

Creamos nuestra felicitación navideña para enviar a todas las personas e instituciones que han colaborado durante el presente año con nuestra asociación.



Córdoba, Diciembre 2024

ANEXO I

Córdoba 24 de octubre 2024

ENTREVISTA AL PRESIDENTE DE ACOPYPOS



Entrevista a D. Francisco Fernández Escudero, presidente de ACOPYPOS

Pregunta: A lo largo de los años, las personas afectadas por la polio han sido relegadas a un segundo plano. ¿Cómo ha sido tu experiencia en cuanto a la visibilidad y el reconocimiento de las secuelas de la polio?

Efectivamente nuestra experiencia nos dice que hemos sido relegados a un segundo plano en múltiples aspectos de la vida, por eso decimos que somos los grandes olvidados.

- En nuestro país **nos han olvidado para hacer un registro oficial de afectados de polio y síndrome postpolio (SPP)**, al igual que existe para muchas otras patologías. A día de hoy no se sabe el número de afectados de polio que vivimos en España.
- **Nos han olvidado a la hora de establecer un protocolo de atención sanitaria y social.** Nuestra afectación es crónica desde la infancia y el síndrome postpolio es una patología neurodegenerativa que la padecemos entre el 50 y el 80 % de las personas afectadas por el virus de la polio en la infancia.

Nuestro sistema sanitario actual funciona por protocolos de atención. Por ejemplo, existen protocolos de atención para patologías crónicas como la diabetes, la hipertensión, esclerosis múltiple, ELA, alzhéimer, Parkinson, asma, sida, epilepsia, EPOC, etc. Sin embargo, pese a que la polio es crónica y la venimos arrastrando desde la infancia, nuestro sistema sanitario no ha establecido aún un protocolo de atención para los afectados de polio.

- **Nos han olvidado en los Programas de Estudios de las Facultades de Medicina.** La polio ya no se estudia como patología en la universidad, sólo se nombra de pasada como patología del pasado. Los actuales médicos de Atención Primaria no conocen la polio ni el Síndrome Postpolio.
Entre nuestros asociados se da con frecuencia el caso de asistir a la consulta de atención primaria, decir que padece polio y tener que explicar al facultativo qué es la polio y a qué se debe tu problema de movilidad.

- **Nos tienen olvidados a la hora de investigar las causas y el tratamiento del Síndrome Postpolio.**
Existe la creencia equivocada de que somos pocos los afectados y es una patología próxima a la extinción. Sin embargo, de todos es conocido el reciente brote de polio acaecido en Gaza, así como, la detección del virus de la polio en una depuradora de aguas residuales en la zona del Besòs de Barcelona.

Por otra parte, teniendo en cuenta la persistencia del poliovirus en zonas endémicas del mundo, como Pakistán y Afganistán, no puede descartarse que a escala global mundial puedan aparecer casos importados.

Y a las personas que la polio atacó con fuerza dejándoles serios problemas de movilidad, los han tenido **olvidados desde la infancia a la hora de acceder, en condiciones de igualdad, a la educación, al trabajo, al ocio, a la socialización entre iguales y a la salud integral, tanto física como emocional.**

Ahora cualquier patología traumática de estas características cuenta con atención psicológica, nosotros hemos salido, y seguimos adelante, sin ningún tipo de atención en salud integral.

P: El síndrome postpolio sigue siendo poco conocido. ¿Podrías explicarnos en qué consiste y cómo afecta tu vida diaria? ¿Qué síntomas son los más difíciles de manejar?

El síndrome postpolio (SPP), reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el código G-14, es una patología diferente a las secuelas de poliomielitis que aparece 15 ó 20 años después de la infección causada por el virus infantil de la polio. Es una patología neuromuscular y degenerativa cuyo primer síntoma es la aparición inesperada de una nueva debilidad e hipertrofia muscular en partes del cuerpo aparentemente no afectadas por la polio, además de fatiga neuromuscular, dolor muscular y articular, serias disfunciones respiratorias, disfagia, disartria, intolerancia al frío, dificultad para concentrarse y apnea del sueño entre otros síntomas.

Todos los síntomas son de muy difícil control, aunque es de destacar el cansancio o fatiga neuromuscular y las disfunciones respiratorias. Estos síntomas repercuten seriamente en nuestra vida diaria, dificultando el hacer planes de un día para otro, pues nunca se sabe si al día siguiente te vas a encontrar con fuerza para realizar determinada tarea.

P: En el manifiesto se menciona la indiferencia social hacia quienes sufren síndrome postpolio. ¿Cómo crees que podríamos cambiar la percepción de la sociedad y mejorar el apoyo a las personas que padecen esta condición?

Pues la principal herramienta es la información, lo que no se conoce no existe. Para paliar esta indiferencia los medios de comunicación tenéis un papel fundamental.

En todos los medios de comunicación se habla mucho y hay campañas sobre ELA, Alzheimer, cáncer, ..., patologías sin duda muy devastadoras. La polio no lo es menos, no se puede ser indiferente ante una patología, aún no erradicada, que ataca primordialmente a niños menores de cinco años dejándole de por vida el cuerpo paralizado, ni ante un síndrome postpolio que en la edad adulta añade a dicha parálisis unos síntomas nuevos como los que he mencionado con anterioridad.

P: El Día Mundial de la Polio busca crear conciencia sobre la lucha contra esta enfermedad, pero ¿crees que también se le da suficiente importancia a la realidad del síndrome postpolio en estas conmemoraciones?

El Síndrome Postpolio es más desconocido aún que la polio, pues hasta hace pocos años no ha sido reconocida su existencia por la Organización Mundial de la Salud. En el Día Mundial de la Polio nuestro objetivo es crear conciencia no sólo sobre la erradicación de esta enfermedad, sino también sobre la necesidad de una atención socio-sanitaria de calidad que mejore, en parte, la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

P: ¿Qué opinas sobre el estado actual de los servicios médicos y sociales para quienes padecen síndrome postpolio? ¿Crees que las políticas públicas están adaptadas a las necesidades de los afectados?

Pues a día de hoy el estado de atención sanitaria del Síndrome Postpolio lejos de mejorar ha empeorado. Con suerte, anteriormente, a los diagnosticados de SPP en Córdoba nos realizaban un seguimiento neurológico de forma anual, pero desde hace tres años ese seguimiento periódico ha pasado a realizarse cada dos años. Los motivos que nos dan es que son muchos los pacientes con enfermedades neuromusculares y no hay suficientes especialistas para atenderlos.

Las políticas públicas a la vista está que son claramente insuficientes. A día de hoy el único tratamiento, para paliar y prevenir el deterioro que produce el SPP, es una neuro-rehabilitación continua, tratamiento que no se nos proporciona por la sanidad pública.

P: ¿Cómo valoras el papel que juegan asociaciones como ACOPYPOS en la lucha por los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la polio y el síndrome postpolio?

Las asociaciones hacemos lo que podemos, ten en cuenta que somos asociaciones gestionadas por los mismos afectados de polio que, como he dicho anteriormente, no podemos prever hoy

la energía con la que nos vamos a levantar mañana para realizar cualquier actividad, a ello se suma que nuestra edad oscila entre los 50 y 70 años. Lo que pensamos hacer en un día puede que necesitemos dos semanas para realizarlo e incluso a veces desistir de hacerlo por no tener fuerzas para ello.

No es lo mismo una asociación gestionada por madres y padres jóvenes que defienden los derechos de sus hijos que una asociación como la nuestra. A ello se añade que no hay mucha colaboración por parte de los propios afectados porque, cada vez más, tenemos perdidas las esperanzas de que nuestra situación vaya a mejorar.

P: Recientemente se ha creado la Federación PolioEspaña, de la cual ACOPYPOS es miembro. ¿Qué impacto crees que tendrá esta nueva federación en la lucha por la visibilidad y el apoyo a los afectados?

Sí, las asociaciones españolas de polio, que hemos querido, nos hemos unido y estamos trabajando conjuntamente desde hace casi año y medio. La administración nos pedía para comunicarnos con ella que nos uniéramos en una voz única y hemos hecho el esfuerzo para hacerlo. **El pasado 2 de julio se creó la Federación de Entidades de Polio y Síndrome Postpolio de España, Polio España.**

Nos reunimos, y estamos en contacto continuo, con las instituciones gubernamentales competentes en la materia para intentar consensuar una hoja de ruta que desarrolle la Disposición Adicional Undécima de la Ley de Memoria Democrática que, referente a la polio dice:

“En reconocimiento del sufrimiento padecido por las personas que fueron afectadas por el poliovirus durante la pandemia que asoló a España a partir de los años cincuenta del siglo XX, el Gobierno promoverá investigaciones y estudios que esclarezcan la verdad de lo acaecido respecto de la expansión de la epidemia durante la dictadura franquista, así como las medidas de carácter sanitario y social en favor de las personas afectadas por la polio, efectos tardíos de la polio y post-polio, medidas que posibiliten su calidad de vida, contando con la participación de las entidades representativas de los afectados sobrevivientes a la polio”.

Hay que tener en cuenta que desde el año 1955 del siglo pasado, hace casi 70 años, la vacuna de la polio estaba implantada de forma masiva en Europa y en España llegó con 8 años de retraso, además de llegar partidas en mal estado que en lugar de prevenir la enfermedad la provocaron. Es el caso de los socios más jóvenes que tenemos. La discapacidad por polio de la mayoría de las personas afectadas que hoy vivimos en España se podría haber evitado con la implantación de la vacuna al mismo tiempo que el resto de países europeos.

P: ¿Cómo puede la colaboración entre asociaciones y federaciones mejorar la atención a las personas con síndrome postpolio y qué beneficios esperas de esta alianza a nivel nacional?

La unión hace la fuerza. No queremos perder la esperanza de que esta unión de asociaciones y entidades de polio de frutos positivos para todos los afectados.

P: A nivel médico, ¿consideras que se está invirtiendo lo suficiente en la investigación del síndrome postpolio? ¿Qué avances o recursos te gustaría ver en el futuro?

Como comprenderás creemos que no se está haciendo lo suficiente.

Nos conformaríamos con ver implantadas de forma eficaz nuestras demandas.

P: Finalmente, ¿qué mensaje te gustaría enviar a la sociedad y a los responsables políticos para garantizar que las voces de los afectados por la polio y el síndrome postpolio sean escuchadas y atendidas?

Nuestro mensaje a la sociedad es que

“NUESTRA DISCAPACIDAD SE PODÍA HABER EVITADO”. No debemos olvidar para que nuestra historia no se repita en ningún lugar del mundo.

A los responsables políticos les pedimos:

1.- Elaboración de un **Registro Nacional** de Personas Afectadas de Poliomiélitis y de Síndrome Postpolio.

2.- Aprobación de un Real Decreto a nivel nacional, de obligado cumplimiento para todas las Comunidades Autónomas, en el que se desarrolle un Reglamento de Aplicación de medidas socio-sanitarias reparatorias de estas discapacidades por polio, discapacidades que se podían haber evitado.

3.- Que todas las Comunidades Autónomas, en virtud de sus competencias sociosanitarias, elaboren y aprueben una Ley de Apoyo, Asistencia y Atención Integral a afectados de Polio.

4.- Implantar Planes de Formación sobre los Efectos Tardíos de la Polio y el Síndrome Postpolio tanto en Atención Primaria como en las Facultades de Medicina.

5.- Creación de una **Unidad de Atención Integral a Personas Afectadas de Polio** en cada Comunidad Autónoma.

6.- Apoyo del gobierno a la investigación sobre la poliomiélitis y el Síndrome Postpolio y a la erradicación mundial de esta enfermedad.

7.- Investigación sobre las causas de la expansión de la epidemia de polio durante la dictadura y sobre el **retraso de ocho años en la implantación general de la vacuna en nuestro país.**

ÍNDICE

<i>Introducción</i>	<i>2</i>
<i>Denominación.....</i>	<i>3</i>
<i>Régimen Jurídico.....</i>	<i>5</i>
<i>Datos de la entidad.....</i>	<i>5</i>
<i>Objetivos generales y específicos.....</i>	<i>5</i>
<i>Relaciones institucionales.....</i>	<i>6</i>
<i>Beneficiarios.....</i>	<i>6</i>
<i>Colaboradores.....</i>	<i>7</i>
<i>Líneas de Actuación.....</i>	<i>8</i>
<i>Servicios y Ayudas</i>	<i>8</i>
<i>Calendario de desarrollo actividades 2023.....</i>	<i>9</i>
<i>ANEXO I</i>	<i>27</i>