BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Memoria de Actividades 2016

1. Nuestra Entidad

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE (Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea), es una Asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que nació en 1997 .

---

*Esta compuesta por un total de **200 PERSONAS AFECTADAS ADULTAS AFECTADOS/AS: 90 MUJERES AFECTADAS ADULTAS Y 120 HOMBRES** AFECTADOS ADULTOS.Y un total de 31 NIÑOS/AS NIÑOS/AS AFECTADAS: 29 NIÑOS AFECTADOS Y 2 NIÑAS AFECTADAS. Un total de 247 Familiares :143 Mujeres Y 104 Hombres Un total de 176 COLABORADORES: 124 MUJERES COLABORADORAS Y 52 HOMBRES COLABORADORAS.*

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

- Nombre: Asociación B.E.N.E(Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea-Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia).
- Tipo de entidad (Figura jurídica): Asociación
- Dirección: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42
- Localidad: Bilbao
- Código Postal: 48014
- Provincia: Vizcaya
- Comunidad Autónoma: País Vasco
- Ámbito actuación: Vizcaya
- Teléfono; 944480155
- Correo electrónico: bene@euskalnet.net
- Página Web: www.asociacionbene.com
- CIF: G- 48912067
- Nº de inscripción en el Registro de Asociaciones: AS/ B/ 06809/1997
- Sede de la entidad: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42

- Fecha de constitución legal: 15 de Mayo de 1997
- Fecha de declaración de utilidad pública : el 5 de Abril de 2005
- Miembros de los órganos de gobierno:

Presidente: Marcelino Guillermo Fernández García.

Vicepresidente 1: Antonio Cea Rey

Vicepresidente 2: Koldo Rubio Tarancon

Secretaria: Itziar Soleguia Rodriguez

Tesorera: MªTeresa Martínez Amboage

Vocales:

1.Manuel Arroyo Romero

2.Mª Carmen Sánchez, Rodríguez

3.Amagoia Liébana Garay

4. Antonio Alvarez Martínez

5. Pedro Bárcenas Domínguez

6.Antonio Celis Rincón

7.José Luis Montoya Calderón

8.Mercedes López Gutiérrez

La Asociación B.E.N.E nace con la finalidad de servir como punto de referencia y apoyo para todas las personas diagnosticadas de una Enfermedad Neuromuscular en Vizcaya, así como para sus familias.

En la actualidad, no hay ninguna terapia que cure ninguna de las más de 150 patologías Neuromusculares. La Fisio-rehabilitación es el único tratamiento que se está aplicando que aunque no es curativo, sirve para mantener el mayor tiempo posible la funcionalidad de los músculos.

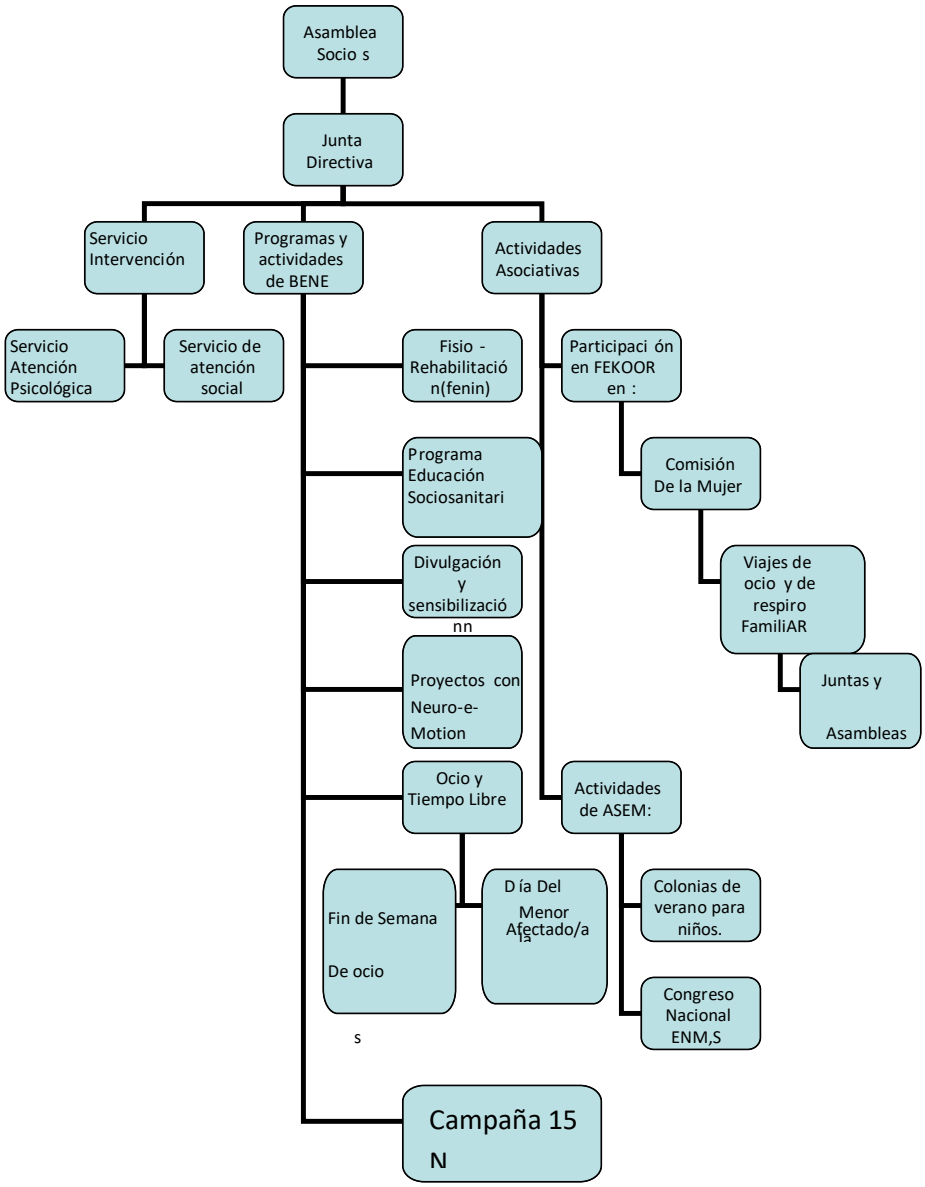
Entre los logros de BENE esta la divulgación de un boletín digital e impreso,el uso de las nuevas tecnologías para mejorar de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares a través de la coparticipación en varios proyectos de la Universidad de Deusto con el equipo Neuro-e-Motion: actualmente unos talleres para padres con hijos/as recién diagnosticadas con una enfermedad neuromuscular, participación de personas de BENE en estudios de calidad de vida; participación en Congresos Nacionales e Internacionales sobre investigación, fisioterapia… , colaboración y coordinación con Ayuntamiento, Diputacion, Gobierno Vasco, …Pertenencia y participación activa en distintas Federaciones: FEKOOR(Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u orgánica de Bizkaia); FENEUME; FEDERACION ASEM(Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares); FEDER(Federación Española de Enfermedades Raras).Y colaboración y coordinacion constante con diferentes entidades como son el Hospital de Basurto en proyectos de investigación y actualmente con pediatría de BASURTO en la mejora de la atención integral de los pacientes .Y por otro lado contacto y colaboración con educación del Gobierno Vasco en sus planes relativos a la inserción de nuestros niños/as en los colegios.

La Asociación BENE está compuesta por una Asamblea de Socios en la cual se presentan todos los proyectos que se van a realizar, la memoria económica, servicios, reivindicaciones desde nuestro colectivo que se tienen en cuenta y se operativizan a través de la Junta Directiva. La Junta Directiva está formada por 13 personas, 5 mujeres y 8 hombres ocupando los cargos antes mencionados. continuación estarían todas las actividades asociativas para las cuales contamos , además de con la participación imprescindible de la Junta Directiva,

con un conjunto de 18 personas voluntarias, a nivel interno que detallamos su función y desglosamos por género y franja de edad:

- Una mujer menor de 35 años: realización de revista de BENE
- Un hombre menor de 45 años: actualización de página web
- Un hombre mayor de 45 años: Tesorero de FENEUME, colabora en diversos actos de sensibilización y en proyectos de la entidad.
- Un hombre mayor de 45 años: Psicólogo voluntario de BENE que se encarga del servicio de apoyo psicológico individualizado
- 14 personas con edades comprendidas entre los 30 y los 60 años, de los cuales 7 son mujeres, y los otros 7 hombres

Este es el organigrama de nuestra entidad:



2.Actividades Asociativas:

2. Actividades Asociativas

2.1 Reunión Juntas Directivas

La Junta Directiva de BENE se reúne todos los meses para explicar las diferentes actividades que se están llevando a cabo, o las que se pueden solicitar para el siguiente año, dependiendo de las necesidades de la asociación. Suelen ser unas reuniones en las cuales se juntan el Presidente, Vicepresidentes y Vocales, y suelen tener una duración de 2 horas.

2.2 Asamblea General de BENE

El propósito de esta Asamblea, es la de informar a todos los socios/as de BENE, de la situación de nuestra Asociación, actividades realizadas a lo largo del 2015, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2016

La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente.

En el 2016 se celebró el 5 Marzo a las 17,00horas en primera convocatoria y 17.30 horas en segunda convocatoria. .Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la C/Sancho Azpeitia, 1

3. Servicios de intervención y apoyo prestados desde BENE

3.1 Servicio atención social: Información, Acogida y Orientación

La Asociación dispone de una única profesional contratada, mujer ,de 30 años, con un contrato indefinido y que ocupa el cargo de Trabajadora Social y que informa asesora y acompaña, junto con el Presidente, a aquellas personas a las que se les han diagnosticado una Enfermedad Neuromuscular. Por ello, se cuenta con una persona especializada en el ámbito de los servicios sociales que pueda impulsar la asociación en su ámbito de gestión y captación de fondos, pero también en la parte humana y social, mucho más necesaria, para garantizar a las personas afectadas una vida lo más digna y normalizada posible.

Su horario de atención es de Lunes a Viernes de 8:30 a 13:30 y las tardes de Lunes a Jueves de 16.30 a 18.30 h

Entre sus funciones destacan:

-Informar a las personas sobre el funcionamiento de la Asociación, cómo pueden convertirse en socios/as y lo que ello implica.

-Informar y orientar sobre los servicios y recursos de apoyo a la discapacidad que existen.

- Realizar tareas de asociacionismo.(- Coordinarse con diversas instituciones y servicios., mantener actualizada la web en lo que se refiere a investigación y ayudas, realizar artículos para la revista de BENE, informar y coordinar las actividades que se impulsan desde BENE y desde las distintas Federaciones a las que pertenece)

- Presentar, poner en marcha y evaluar los proyectos de BENE.

-Realizar informes psico-sociales en coordinación con psicólogo voluntario de BENE

3.2 Servicio de apoyo psicológico

Individualizado

Desde BENE tenemos la suerte de disponer de un psicólogo voluntario que ofrece su ayuda profesional de manera gratuita a todas las personas afectadas y familiares que lo puedan requerir. La Trabajadora Social, tras mantener la primera entrevista de Acogida con las nuevas socias de la entidad, o entrevistas para informar sobre recursos o dar apoyo emocional a nuevas personas socias, detecta la necesidad o no de que una persona pueda recibir este apoyo psicológico.

A pesar de los grandes problemas de miedos, angustias, ansiedad, depresión, con los que cuenta muchas de las personas no solo afectadas, sino sus familiares, que son los principales cuidadores de las personas con ENM, muchas personas no demandan este servicio que aún está muy estigmatizado, sobre todo por los hombres. Ya que reconocer que se necesita ayuda profesional es muy difícil y nos encontramos con el rol social asignado a muchos hombres por educación. Aún así, a lo largo de 2016 varias familias han acudido a diferentes sesiones de consulta con el psicólogo, tanto personas afectadas como familiares. Y 3 personas han sido tratadas de manera continua durante el 2016, todos los Miércoles o cada 15 días.

.El horario en el que atiende normalmente el psicólogo, es de mañana, los miércoles.

4. Programas y proyectos impulsados desde BENE

4.1 Proyectos de Fisio-Rehabilitación

En el 2016 BENE ha participado en el convenio que con la Federación ASEM, para subvencionar durante todo el año 2016 parte de las sesiones semanales de la fisioterapia de niños menores de 18 años.

De BENE han sido 10 niños/a los que se han beneficiado del servicio, y sobre todo los progenitores para los que supone un alivio económico. Y además, y dado que estaban en lista de espera, dos niños más han recibido esta subvencion fuera del convenio con ASEM, y ha sido BENE quien les ha pagado directamente la misma cantidad que ASEM,.

Concretamente se les subvenciona 8€/sesión en el centro de fisioterapia SUSPERTU con el que colabora BENE(el precio real de cada sesión que les cuesta a los socios adultos y niños en general de BENE es de 23€/ en centro y 32€/ sesión a domicilio) y 12€/ sesión a domicilio(dependiendo del estado físico del niño se le hace en centro o en domicilio).

Comprobado el grave problema de que la fisioterapia no esté subvencionada por Osakidetza, estamos intentando llevar a cabo diferentes entrevistas autoridades políticas para lograr este fin, porque a lo largo de los años se ha constatado que la Fisio-Rehabilitación especializada, es hoy por hoy el único tratamiento eficaz, capaz de mejorar, alargar, y facilitar mayor elasticidad a articulaciones y músculos.

. El Centro SUSPERTU aunque no es un servicio propio de BENE, sino que surgió de un proyecto que la BBK nos concedió para destinar a la Fisioterapia, desde entonces las dos fisioterapeutas que actualmente dirigen el centro, realizan un precio especial únicamente a las personas socias de BENE.Por tanto, BENE consciente de que es una necesidad prioritaria para nuestro colectivo y de que la Seguridad Social actualmente enVizcaya no cubre dicha Fisioterapia nos vemos en el compromiso para con nuestras personas afectadas de hacer más económico el servicio y de esta manera ir afianzando que la Fisio- Rehabilitación es un derecho y no un capricho par las personas con ENM.De esta manera ha ido financiado las sesiones de todos aquellos niños/as que al margen de la subvención de ASEM lo han requerido.

4.2 Proyecto de Hidroterapia-Colaboración Hasiberriro

El 19 de Noviembre de 2015 nos reunimos con La Asociación Hasiberriro contra la Exclusión Social para inagurar su tienda solidaria en la c/ Barrenkale Barrena 9 en Bilbao. Pero antes tuvimos una reunión en el Centro Civico La Bolsa con familias de BENE y las fundadoras de Hasiberriro para concretar la colaboración que quieren hacer desde la tienda solidaria. Y decidieron recaudar fondos a través de actos de sensibilización y de los beneficios que de la tienda para subvencionarnos las sesiones de las personas que están acudiendo a Hidroterapia. Durante todo el 2016 la recaudación ha sido para esta causa. A su vez, personas de BENE están siendo voluntarias en la tienda Hasiberriro, con su tiempo, donando ropa…Son muchos los estudios que avalan la efectividad y los beneficios de la hidroterapia como alternativa lúdica y terapéutica en el paciente neurológico destacando en particular: mejoras en la amplitud articular, mejoras en el control motor, retrasos en el deterioro psicomotor, mayor nivel de relajación y mejoras en el estado de ánimo y autoestima. Estamos a la espera de que en el 2017, Hasiberriro, nos haga entrega de un cheque con la cantidad recaudada para este proyecto y estamos muy agradecidos/as. Podéis ver uno de los eventos que hicieron el 21 Octubre de 2016 para recaudar fondos para nuestra causa.




HASIBERRIRO DENDA SOLIDARIOA, ORGANIZA:
EN HIKA ATENEO, MUELLE DE IBENI, 1
TODOS LOS FUEGOS
20:00
HEY MR. NEKEN
21:00
KAOTIC LOVERS
22:00
PAMOJA ELKARTEA DJS; 19:30; 23:00
HASIBERRIRO
MUSIC FEST
BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA
21
OCT. 2016
RECAUDACIÓN DESTINADA A BENE
(ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES)
Cerveza artesana a cargo de LAUGAR. Pinchos donados por bares del Casco. Venta de entradas en HIKA ATENEO y HASIBERRIRO DENDA SOLIDARIOA, Barrenkale Barrena, 9
7 EUR
ENTRADA

4.3 Sensibilización y Divulgación

4.3.1 Jornadas Información y/oSensibilización

4.3.1) Jornada de Enfermedades Neuromusculares en la infancia

JORNADA SOBRE EL PACIENTE NEUROMUSCULAR EN PEDIATRIA.

Sábado, 23 de enero 2016

Osakidetza
BILBAO - BASURTO
ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA
BILBAO - BASURTO

Organizado por la Unidad Multidisciplinar Pediátrica del

Hospital Universitario de Basurto

LUGAR: Sala Ellacuria, de la biblioteca de la Universidad de Deusto-CRAI

(c/ Ramon Rubial 1, BILBAO)

9.00-9.30	**Presentación de la Jornada**	Presidente de BENE (Marce Fernández) Jefa del servicio de Rehabilitación (Lourdes Vadillo) Jefa del servicio de Pediatría (Elena Sánchez)

Situación actual del abordaje de la enfermedad Neuromuscular en Pediatría

9.30- 9.50	**Últimos avances en investigación en las enfermedades neuromusculares.**	Sección de Neurología Pediátrica HUB (M. Ángeles Fernández).
9.50-10.10	**Problemas respiratorios en el paciente neuromuscular**	Sección de Neumología Pediátrica HUB (M. Villar)
10.10-10.30	**Rehabilitación en el paciente neuromuscular**	Servicio de Rehabilitación. H. Basurto (Mª José Aguirre)
10.30-10.50	**Avances en ortopedia**	Servicio de Traumatología HUB (Olga Espinazo, Haizea Peña, Jose Luis Monasterio).
10.50-11.10	**Nutrición en el enfermo neuromuscular**	Sección de Digestivo Infantil HUB (Helena Lorenzo)
11.10-11.30	**Preguntas**	
	Pausa café	

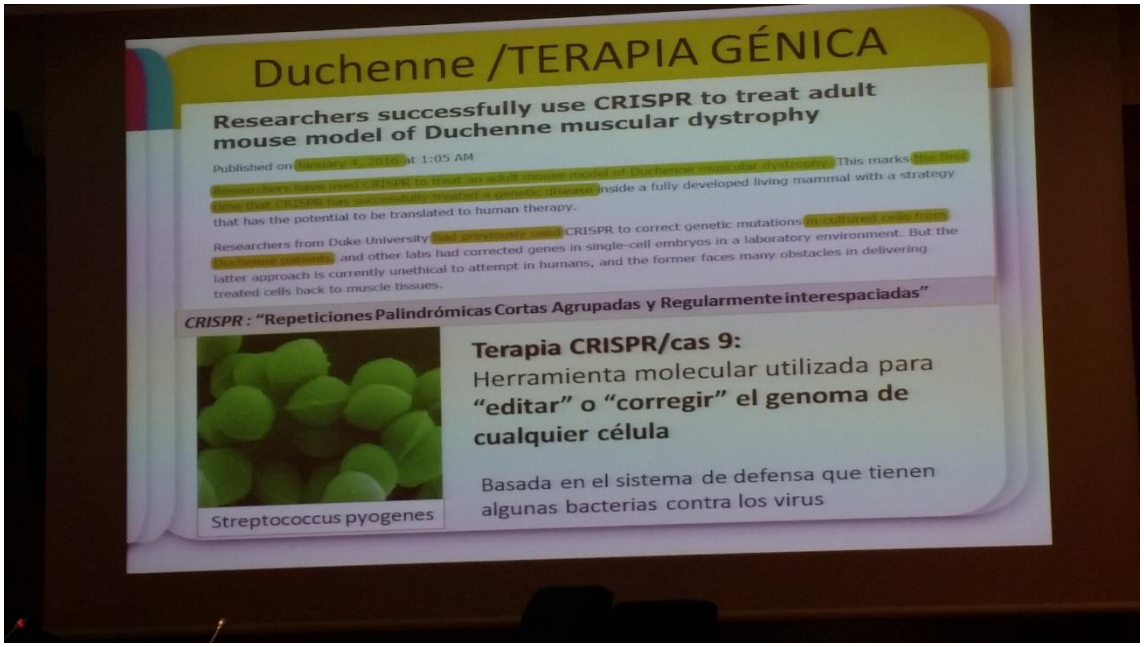
Abordaje Multidisciplinar

12.00- 12.20	**Aporte psicológico en el equipo multidisciplinar**	Psicólogo Clínico del HUB (Manuel Hernández)
12.20- 12:40	**Abordaje desde una perspectiva integral**	Subdirectora médica del HUB (Gemma Fernández)
12.40-13.10	**Apoyo psicosocial a familias de niños con enfermedades neuromusculares**	Psicólogas del Equipo Neuroemotion de Enfermedades Neuromusculares de la Universidad de Deusto (Amaia Jometón Elorriaga y Sarah Berrocoso)
13.10-13.30	**Preguntas**	
13.30	**Clausura de la Jornada**	Decano de la Facultad de Psicología y Educación de la U. de Deusto (Josu Solabarrieta Eizagirre)

Colaboradores:

Neuro-e-Motion · Deusto Universidad de Deusto · BENE BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA




Duchenne /TERAPIA GÉNICA
Researchers successfully use CRISPR to treat adult mouse model of Duchenne muscular dystrophy
Published on January 4, 2016 at 1:05 AM
Researchers have used CRISPR to treat an adult mouse model of Duchenne muscular dystrophy. This marks the first time that CRISPR has successfully treated a genetic disease inside a fully developed living mammal with a strategy that has the potential to be translated to human therapy.
Researchers from Duke University had previously used CRISPR to correct genetic mutations in cultured cells from Duchenne patients, and other labs had corrected genes in single-cell embryos in a laboratory environment. But the latter approach is currently unethical to attempt in humans, and the former faces many obstacles in delivering treated cells back to muscle tissues.
CRISPR : "Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas y Regularmente interespaciadas"
Streptococcus pyogenes
Terapia CRISPR/cas 9:
Herramienta molecular utilizada para "editar" o "corregir" el genoma de cualquier célula
Basada en el sistema de defensa que tienen algunas bacterias contra los virus

4.3.2) 12 de Marzo: Consejos Nutricionales en la enfermedad de Steinert

BENE suele realizar charlas esepecificas para personas con Distrofia Miotónica de Steinert. Esto es debido a la gran demanda de información y orientación que nos demás, ya que en BENE es la enfermedad neuromuscular que tiene mayor incidencia y es además una enfermedad multiorgánica con los problemas que ello conlleva en muchísimos órganos y músculo.

El 12 de Marzo , por la mañana,realizamos en el centro cívico de Bidarte, esta charla impartida por una Endocrina y por una nutricionista del Hospital de Basurto. Hubo gran afluencia, incluso de personas no socias de BENE que vinieron de Alava, Extremadura y Gipuzkoa.



4.3.3)

Jornada de Información y Difusion de las Enfermedades Neuromusculares:

1)La Fisioterapia en las Enfermedades Neuromusculares: 29 de Octubre.

Tuvo lugar en la Biblioteca del CRAI DE 10.00 A 14.00H, con gran aforo. Las familias pudieron aprender técnicas para el manejo de la fisioterapia respiratorias con aparatos como el ambú y similiares.La jornada permitió sensiblizar pues atrajo la atención de familias con niños/as afectadas por patologías neuromusculares que no estaban asociados/as en BENE,asi como profesionales del mundo de la salud, en especial fisioterapeutas , ajenos a BENE.

2) 17 de Diciembre: **Jornada información y difusión de las Enfermedades Neuromusculares: avances y retos** en el hotel gran bilbao de 11 a 13h. Como ponentes estuvieron Virginia Aretxavala y Antonio Cea.

Esta jornada junto con la charla de Diciembre, la hicimos gracias a la aportación de acción social del Ayuntamiento de Bilbao. Por ello se hizo el roll up de difusión que aparece en la imagen, además de traer a un fisioterapeuta pediátrico de Barcelona,los gastos de alquiler de las salas, el coffe break…


Gaitz Neuromuskularrak ezagutzeko eta zabaltzeko jardunaldia
Jornada de información y difusión de las Enfermedades Neuromusculares
BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA
Zure indarra gure indarra da, bihar gure indarra zurea izango da
Tu fuerza es nuestra fuerza, mañana nuestra fuerza será tu fuerza
www.asociacionbene.com
944 480 155/ 688 637 117
bene@euskalnet.net
Deusto
Bilbao
Fundación ONCE

Fisioterapia Gaitz Neuromuskularretan: funtsezko gauzak bizitza aktibo baterako

2016ko Urriaren 29an
Ellacuria Gela. Deustuko Unibertsitateko Liburutegian

La fisioterapia en las Enfermedades Neuromusculares: claves para la vida activa

29 de Octubre de 2016
Sala Ellacuria. Biblioteca de la Universidad de Deusto (CRAI)

ANTOLATZAILEA
ORGANIZA

BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

944 480 155/ 688 637 117
bene@euskalnet.net
Asociacion BENE



EGITARAUA

10:00	Ekitaldiaren hasiera, *Marcelino Fernández Garciaren* eskutik (BENEko lehendakaria).
10:10	Fisioterapia Gaitz Neuromuskularretan. Estrategia terapeutikoen eguneratzea. Jarduera fisikoa. *Hizlaria: Joaquín Fagoaga.*
11:00	Arnasketa fisioterapiaren erabilera etxean, Gaitz Neuromuskularretan. *Hizlaria: Amaia Lasuen.*
11:50-12:20	Atsedenaldia (Coffe Break).
12:20	Ur ingurunea. Esperientzia integratzailea. *Hizlaria: Jone Abad.*
13:10	Galde-eskeak.
13:40-14:00	Ondorioak eta amaiera Neuro-e-Motion taldearen eskutik (Deustuko Unibertsitatea).

PROGRAMA

10:00	Apertura a cargo de *Marcelino Fernández García (Presidente de BENE).*
10:10	Fisioterapia en Enfermedades Neuromusculares. Actualización en estrategias terapéuticas. Actividad física. *Ponente: Joaquín Fagoaga.*
11:00	El manejo de la fisioterapia respiratoria en el domicilio en las Enfermedades Neuromusculares. *Ponente: Amaia Lasuen.*
11:50-12:20	CoffeBreak.
12:20	El medio acuático. Una experiencia integradora. *Ponente: Jone Abad.*
13:10	Ruegos y preguntas.
13:40-14:00	Conclusiones y Clausura a cargo del equipo de Neuro-e-Motion (Universidad de Deusto).

Neuro-e-Motion
Deusto
Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea
University of Deusto

Bilbao
UDALA
AYUNTAMIENTO

Fundación ONCE

4.3.4) Campaña 15 NOVIEMBRE: DIA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

El 15 de noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares, la Asociación de familiares y afectados por enfermedades neuromusculares de Bizkaia BENE, se suma a la campaña nacional de visibilidad y concienciación" #DELAMANO15N danok bat**"** y en la plaza de la Catedral de Santiago, con un cordel amarillo, se hizo, una gran cadena human, portando además una pancarta subvencionada por el Dpto de Salud y Consumo del Ayuntamiento. A continuación se leyó el manifiesto




AZAROAREN 15A , GAIXOTASUN NEUROMUSKULARREN EGUNA
GOAZEN ESKUTIK HELDUTA, DANOK BAT
15 DE NOVIEMBRE, DÍA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES
VAMOS DE LA MANO
BENE
15N
#DELAMANO15N
Bilbao
asem

4.3.5)Jornada Lúdica y de sensibilización: 28 de Diciembre en el Dock, en Bilbao.

Tuvimos un photocall y mesa informativa en la entrada. Conseguimos que acudieran personas que no eran socias, entre ellas una familia con un niño con enfermedad neuromuscular , al que pudimos asesorar. Disfrutamos niños/as y personas adultas de un cuenta cuentos original, que narraba la historia de BENE, de manera que ayudó a la sensibilización.Por otro lado, contamos con el inestimable apoyo y la aportación de SÖKOLE Ritmos y Experiencias, que hicieron un magnífico taller de percusión dentro del Dock.Para finalizar la magia que todos/as necesitamos y que disfrutamos a cargo del Mago OLIVER&EVA. Y un chocolate recién hecho que nos dio fuerzas



.


ERITASUN NEUROMUSKULARRAK
EZAGUTARAZTEKO JARDUNALDI LUDIKOA
JORNADA LÚDICA Y DE SENSIBILIZACIÓN
EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES
Abenduaren 28an
LEKUA: DOCKen, Uribitarte Pasealekua 3, Bilbon
(Pio Baroja tranbia geltokiaren ondoan).
28 de Diciembre
LUGAR: en Dock en Paseo de Uribitarte 3, Bilbao
(al lado de la parada de tranvía Pio Baroja).
Zure indarra, gure indarra
Tu fuerza, nuestra fuerza
Sökolé
AFRIKAR PERKUSIO TAILERRA
IPUIN KONTALARIAK
Un Relato para cada Rato
MAGIA
BENE
Mago Oliver & Eva
Adin guztientzako eta DOAINIK
Para todas las edades y GRATIS
EGITARAUA
PROGRAMA
Afrikar perkusio tailerra, 16:30-17:30 Taller de percusión africana
"Sökolé, ritmos y experiencias"-en eskutik. a cargo de "Sökolé, ritmos y experiencias".
Ipuin kontalariak 17:45-18:35 Cuentacuentos
"Un Relato para cada Rato" ren eskutik. a cargo de "Un Relato para cada Rato".
Txokolatea. 18:35-19:15 Chocolatada.
Magia ikuskizuna, 19:30-20:30 Espectáculo de Magia
Oliver & Eva magoen eskutik. a cargo de Mago Oliver & Eva.
ANTOLATZAILEA
ORGANIZA
BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA
688 637 117 bene@euskalnet.net Asociacion BENE
LAGUNTZAILEAK
COLABORAN:
Bilbao
dock
talk, drink, connect

4.3.6) 18 Junio: Día del Menor Afectado/a: Organizado por FENEUME Y BENE.Organizamos en el lateral del Arriaga un taller terapéutico e itegrador de percusión africana en el que personas con diversidad funcional hicieron uso de varios instrumentos musicales ,entre ellos el djembé, una experiencia única .


Día del afectado/a neuromuscular
18 de Junio 2016
Programa de actividades
10.30 - 12.00 Taller interactivo e inclusivo de percusión a cargo de SÖKOLE, Ritmos y Experiencias
12.00 - 12.30 Photocall, mesa informativa y pintacaras
12.30 - 13.15 Lectura del manifiesto y suelta de globos
Organizan:
FENEUME
(Federación de asoc. Enfermos Neuromusculares de Euskadi)
en colaboración con
BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA
LUGAR:
Lateral del Teatro Arriaga en Bilbao
Entidades colaboradoras:
EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD
SÖKOLÈ
RITMOS Y EXPERIENCIAS





4.4 Ocio y tiempo libre

4.4.1) Excursión socios/as :

BENE como cada año, este Septiembre 2016 ha celebrado excursión de ocio terapeutico, accesible para todos/as las familias de BENE que deseen ir.

Hemos acudido un total de 29 personas entre niños/as y acompañantes.Gracias a la financiación de la Diputación Foral de Bizkaia y de EROSKI. Estuvimos en Bayona. Visitamos su casco viejo, comimos en una sidreria accesible, y nos tomamos un chocolate.



4.4.2 Senderismo adaptado con Azeri Natura:Gracias a las reuniones llevadas a cabo con Azeri Natura, una de nuestras socias probó el senderismo adaptado con Azeri Natura, y varias personas de la entidad estan demandadno el servicio.Una experiencia unica e inimaginable.







4.4.3 Jornada Paddle Surf en colaboración con SUSPERTU fisioterapia.





4.4.4)Comida asociativa de Navidad : BENE subvencionó a las personas socias,como cada año esta comida.Que tuvo lugar de 17 de Diciembre, seguido de la jornada, a las 14.30 y a la que asistieron 100 personas

4.5 Participacion de BENE en Jornadas, Encuentros de otras entidades

- **Hemos acudido a las siguientes jornadas con fekoor:**
- 3de DICIEMBRE : DIA DE LA DISCAPACIDAD



A las 12.00 del mediodía asistimos al acto de sensibilización en el que FEKOOR presentó la campaña "Por la inclusión: Tú también - Inklusioaren Alde: Zeu-k ere".Una propuesta que parte del Modelo de Vida Independiente de FEKOOR, y que quieren compartir con toda la sociedad, "porque todas las personas deseamos vivir una vida independiente en una sociedad inclusiva".

La gala la conduzco Gurutze Beitia, y el equipo de FEKOOR de Telebista, integrado por nuestros compañeros y compañera Ana Ferreiro, Iván Llorente, y Ander Urbiola, que nos presentaron el reportaje de investigación sobre la inclusión social que ellos han preparado.

Se hizo la entrega de los Premios FEKOOR Sariak 2016, que en esta ocasión han recaído en Lectura Fácil Euskadi--Irakurketa Erraza (Accesibilidad); al Área para la eliminación de la violencia contra las mujeres de EMAKUNDE (Mujeres y Discapacidad); a la Federación Vizcaína de Deporte Adaptado (Buenas prácticas en materia de inclusión e Igualdad de oportunidades); y a la periodista Begoña Beristain (Comunicación).

También actuó el grupo Mi Dulce Geisha y contaremos con una performance de teatro inclusivo a cargo del grupo T.A.B.U. Despues disfrutamos del lunch y de la comida.

- 21 de Octubre FORO IGUALDAD- FEKOOR

La actividad tuvo lugar el día 21 de octubre, de 10 a 12 y de 18.30 a 20.00 h. en el autobús itinerante del Foro, que estaba ubicado en el Arenal de Bilbao, al lado de Los Tinglados.

La instalación interactiva contó con un mural y un Photocall, donde las personas que participen puedan expresarse y reflejar cuál es su actitud frente a la Igualdad, incorporando la variable de la diversidad, el género y la inclusión.



- Esquí adaptado con FEKOOR:una socia de BENE participó



- **BENE acudió el 28 de Octubre 2016 al SALON SIN BARRERAS**

SINBARRERAS
OZTOPORIKGABE

ORGANIZA:

mash media

SIN BARRERAS pretende ser el punto de encuentro de todos los sectores que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad o dependencia y de sus familias. Asociaciones, Organismos y Empresas mostrarán sus programas y avances técnicos, puestos a disposición de aquellos colectivos a los que SIN BARRERAS está especialmente dirigido.

Contamos con la presencia de patrocinadores, colaboradores, expositores, que en un número muy superior a la última edición estarán presentes en el Palacio de Congresos Euskalduna.



- **BENE acudió al Día Mundial de la Salud, invitados por el Ayuntamiento.**



- Gracias a todas las charlas y a la difusión y repercusión que intentamos que tenga BENE y las Enfermedades Neuromusculares, nos invitaron a acudir a un concierto solidario en Sodupe ,que tras conocernos, decidieron que lo recaudado fuera para BENE. La iniciativa se incorporaba dentro de las acciones solidarias del FAIR SATURDAY,





- **Bene ha colaborado a lo largo del 2016 con Jolas eta Ekin** en la formación y sensibilización en colegios e ikastolas ; en la jornada de igualdad que a raíz de dichas charlas organizó Deustuko Ikastola y en el proyecto de Ciudades Amigables en colegio de Leioa y haciendo un mapeo por las calles del pueblo para fomentar la accesibilidad de las mismas



- **En junio participamos en el curso de verano de la UPV sobre enfermedades Raras**

- **Telemaratón EITB: Cada segundo es vida.**

Dirigido a las Enfermedades degenerativas, entre las cuales entran las neuromusculares, nos invitaron a participar. EN la imagen estamos en la rueda de prensa, pero también participamos en el call center de llamadas

