



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Asociación declarada de utilidad pública según Decreto 72/2005 del 5 de Abril

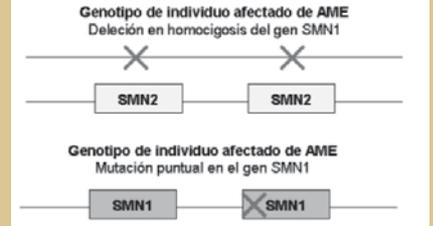
Nº 5 - Invierno 2007



Proyecto Deusto

El equipo de investigación de la Universidad de Deusto sobre apoyo psicológico a enfermos neuromusculares y sus familiares presenta las nuevas páginas web creadas que ya pueden visitarse.

Pag. 9



Investigación

Finalizada la primera parte del Proyecto AME

Pag. 11



Entrevista con...

Miguel Gutiérrez, fisioterapeuta

Pag. 12

Psicología

¿Qué pasa con los familiares?

Pag. 15

Revista BENE

Asociación de Enfermos
Neuromusculares de
Bizkaia- Bizkaiko Eritasun
Neuromuskularren Elkarte

Número 5. Invierno 2007
Revista semestral

Consejo Editorial
Coordinadora:
Naiara Vink

Colaboradores:
Marcelino Fernández, Antonio
Álvarez, Antonio Cea, Florencio
Llorente, Margarita Leonardo, M^a
Pilar Alonso, Jon Álvarez, M^a Jesús
López, M^a Concepción Larrinaga,
Ana Nava y Emilio Palacios.

Diseño y maquetación
ST3 Elkarte

Impresión: Berekintza

**Miembros del Consejo
Directivo
de BENE**

Presidente:
Marcelino Guillermo Fernández
García

Vicepresidente 1º:
Antonio Álvarez Martínez

Vicepresidente 2º:
Antonio Cea Rey

Secretaría:
Margarita Leonardo de Diego

Tesorera:
Maite Martínez Amboage

Vocales:
Manuel Arroyo Romero, Jorge
Fernández García, Imanol Torre
Fernández de la Peña, Conchi
Larrinaga Ordeñana, Ana Nava
Oruesagasti, Pilar Alonso Vázquez y
María Jesús López Fernández.

*La revista BENE es una publicación
gratuita que se distribuye a todos
sus socios, otras entidades, centros
educativos y representantes de la
comunidad médica.*

*Las opiniones de nuestros colaboradores
no tienen por qué coincidir con las de la
entidad.*

Sumario

EDITORIAL

Página 3

CARTA ABIERTA

Páginas 4-5

XXIV CONGRESO ASEM

BENE, presente en la celebración del XXIV Congreso de ASEM que se celebró en Zaragoza

Páginas 6-8

TEMA CENTRAL

Proyecto Deusto

Páginas 9-10

PSICOLOGÍA

Los otros enfermos

Páginas 11-12

INVESTIGACIÓN

Diagnóstico Molecular de Atrofia Muscular Espinal y Detección de Portadores: Implicación en el Consejo Genético

Páginas 13-16

ENTREVISTA

Miguel Gutiérrez – Fisioterapeuta

Páginas 17-18

JORNADAS Y EVENTOS

Página 19

NOTICIAS

Página 20

NUESTRO RINCÓN

Páginas 21-26

HUMOR

Página 27-29

EL TABLÓN

Página 30

CUPÓN DE SOCIOS

Página 31

Estimados amigos y amigas:

Me gustaría comenzar el editorial de este nuevo número, ya el quinto, de la revista de una manera un tanto diferente. Lean. *Los motivos que nos unen son más grandes y poderosos que los miedos que nos separan.* Esta frase que nació en Zaragoza, en el XXIV Congreso de Enfermedades Neuro-musculares celebrado en noviembre, nos hace reflexionar sobre las razones por las que nuestra asociación sigue en marcha. BENE, con el umbral de los 500 socios superado, continúa su camino gracias al entusiasmo que muchos de sus asociados ponen para que esto siga adelante. BENE, con 10 años de vida, continúa funcionando gracias al esfuerzo de muchas personas que han apostado firmemente por proyectos de investigación de gran calado.

Uno de ellos, es el proyecto AME (Atrofia Muscular Espinal) sobre el estudio de portadores desarrollado conjuntamente con el Hospital de Basurto. En estos momentos, ya se ha finalizado la primera parte de este proyecto y, a partir de ahora, se comenzará con el seguimiento de la segunda fase de este interesante estudio. Tampoco nos olvidamos del proyecto de apoyo psicológico que está llevando a cabo un equipo de la Universidad de Deusto y que tanta repercusión e interés mediático está teniendo. La novedad o el avance que presentamos en este nuevo número

de la revista es la creación de las páginas web centrales del proyecto. En ellas, la divulgación, la información, la comunicación, el ocio...son áreas de gran importancia. Un proyecto en el que BENE puso mucho interés y que ya está funcionando. Y así, de esta manera, nuestra asociación va viendo cumplidos muchos de los sueños y de los retos que nos planteábamos en un principio. Pero aún hay que seguir. Mirar hacia delante dejando atrás las preocupaciones y los miedos. Trabajando entre todos nosotros para que mañana podamos hablar de más proyectos, de más iniciativas, de desarrollo, de investigación. Porque, como dice la frase del principio, existen infinidad de motivos que nos unen a BENE, que nos unen entre todos nosotros. Razones, muchísimo más importantes que nuestros temores e inseguridades.

No quisiera despedirme sin antes trasladaros mis mejores deseos para esta Navidad. Que cada uno de vosotros, a su manera, disfrute y viva la magia de estas fechas. El 2008 nos espera, igual que lo hizo el 2007, el 2006...años en los que hemos avanzado. Un nuevo año ante nosotros lleno de cosas buenas, de avances... Seguro.

Zorionak eta urte berri on!!

Marcelino G. Fdez García
Presidente de BENE



¿A dónde vamos?

Dentro del tren de la vida que nos ha tocado en suerte viajar, nosotros tenemos como compañero de viaje, a nuestro pesar, un fallo en nuestra genética que hace que nuestra morfología de persona y funciones se vean afectados y todo, debido a un fallo en la síntesis de una proteína, más bien a una parte de esta y que para el ojo humano e incluso para el microscopio convencional, se necesita el electrónico, es imperceptible.

Es decir algo tan minúsculo, se convierte en algo tan importante en nuestras vidas que nos impide o dificulta sobremanera el poder afrontar el día a día con unas facultades plenas. Realmente las enfermedades neuromusculares son crueles; algunas

no permiten caminar, otras no te permiten coger cosas, dificultan el poder sentarnos o levantarnos, incluso tenemos problemas para dar la mano o abrazar a nuestros seres queridos, también las hay que dificultan nuestros gestos como: llorar, sonreír, etc.

Pero esto no siempre es así. Otras facultades ocultas, que incluso resultaban desconocidas afloran en nuestra mente y así no es lo mismo pasar por la vida a una determinada velocidad, siempre acelerados que hacerlo más lentamente, sosegados y poder contemplar el cielo con todos sus colores y dibujos o la melodía de un pájaro

que nos dedica y que solo mentes privilegiadas pueden descifrar esa maravilla que sin embargo está ahí.

Pero nuestra lucha sigue sin cuartel en busca de los secretos del GENOMA y nuevamente hemos podido asistir a nuestro XXIV Congreso de Enfermedades Neuromusculares, celebrado en Zaragoza, a los que hay que felicitar por el rotundo éxito que ha tenido y ver que seguimos avanzando en diversos campos con unos objetivos que muy pronto vamos a ver sus frutos.

También quisiera dar una pincelada al gran descubrimiento que se ha publicado estos días: la síntesis de CELULAS MADRE, sin necesidad de utilizar embriones humanos. Esto es un hito que abre un frente muy esperanzador ya que elude el eterno dilema de la ética y ahora los experimentos pueden dar un vuelco espectacular y eso es otro motivo para que más luceros se iluminen por la senda del camino que nos lleve a la curación total o parcial .

Aprovecho para deseáros desde aquí Feliz Navidad y un año venturoso, que seguro va ser sorprendentemente fértil en descubrimientos, tengo grandes esperanzas.

Antonio Cea



Carta de una asociada

Estimados amig@s:

La verdad es que no sé cómo ni por donde empezar mi carta. Lo que sí que quiero dejar claro es que se trata de un manifiesto de agradecimiento. Agradecimiento a todas y cada una de esas personas que me han ayudado a mí y a mi familia a superar el gran bache que atravesamos cuando a mi hermano el pequeño le diagnosticaron la enfermedad de Steinert. No contentos con eso, a excepción de mi padre, mis dos abuelos maternos, mi otro hermano, mi madre y yo también somos portadores de la enfermedad. Jamás se me va a olvidar el día en que nos llamaron del hospital, del servicio de genética para comunicarnos el notición.

Si a todo esto le añadimos el gran desconocimiento que teníamos acerca de la enfermedad, os podréis imaginar la desesperación, desconcierto, miedo, frustración... que teníamos. Pero milagrosamente, en esos duros momentos por los que atravesábamos, también encontramos gente que nos echó un cable. Algo más que un cable para ser más precisos, un apoyo con el que poder salir adelante con esperanza y lo que es mejor poder a su vez, ayudar a otras personas que sufren la misma enfermedad.

Como decía al principio mis agradecimientos se hacen extensivos a un montón de gente: en primer lugar a mis padres porque sacan la fuerza

de donde parece imposible hacerlo y siguen ahí los dos mirando al futuro con esperanza. A Antonio Alvarez, en un principio, ese gran desconocido que fue quien habló con mis padres y que sobre todo, con mucha paciencia, logró tranquilizar un poquillo a mi madre. Nuestros fisios Imanol, Ane y Amaia; éstas últimas dos mujeres simplemente extraordinarias. Mi marido, mis suegros Agus y Jesús, mi cuñada Ana.

También están todas esas personas que aparte de su apoyo moral

y su ayuda incondicional también han contribuido haciéndose socios de BENE: Lourdes, Edurne, Iñigo, nuestro profesor de karate pero ante todo, una gran persona y sobre todo, un amigo muy especial. Jon, el To-txo, Ana, Dolores,... En fin, en estas situaciones es donde uno se da cuenta de las personas que le rodean y puedo decir que mi familia, es de las afortunadas, porque nos apoya un montón de gente y lo más importante, gente de la buena, de la auténtica. Ah! No se me olvida mencionar a toda esa gente que forma parte de BENE que hemos conocido en los congresos y reuniones. No puedo dar los nombres de todos, pero que quede claro que si no fuera por todos vosotros familias como la mía no podría haber salido adelante, esto no es peloteo, es así.

Ahora viene mi grito a todos los enfermos para que luchen por salir adelante, que hagan todo, por mínimo que parezca, que esté a su alcance. Cualquier pasito que se avance es un paso hacia delante. De verdad, sacad todas las fuerzas que tengáis porque merece la pena.

Y por último, pedir disculpas si he resultado algo pesada, pero este escrito era la forma más modesta que tenía de dar las gracias.

Un saludo afectuoso,

Amagoia Liébana Garay



BENE, presente en la celebración del XXIV Congreso de ASEM que se celebró en Zaragoza

Los pasados 16, 17 y 18 de Noviembre de 2007 se celebró en esta ciudad el XXIV Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), al cual han acudido las diferentes asociaciones que integran dicha Federación. Una vez más, la delegación de Bilbao fue mayoritaria en número de representantes.

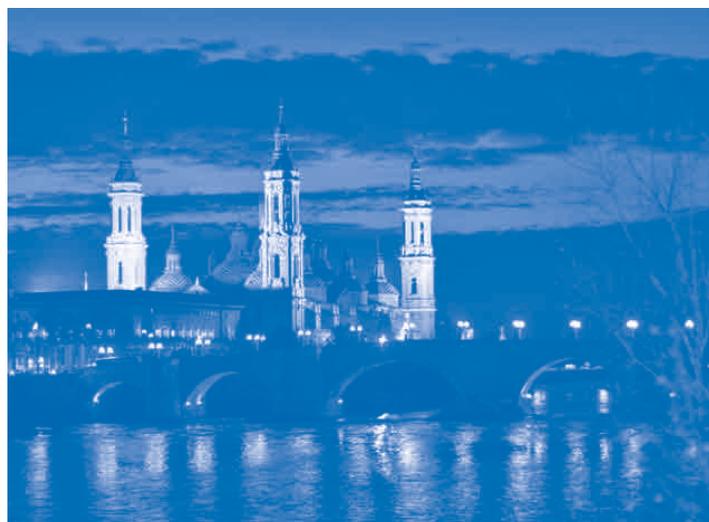
El slogan del mismo fue “Investigación: el impulso que nos mueve”. El Congreso ha sido intenso, porque en él han participado importantes profesionales de la investigación y de gran categoría, y en el que cabe destacar la presencia del Dr. Eduardo Tizzano, Premio Reina Sofía 2007, del Dr. Luís García, investigador en el laboratorio Genethon de París y representante de la AFM al Congreso y del Dr. Terence A. Partridge, que trabaja en el Centro de Medicina Genética de US, entre otros. Todos ellos, como queda dicho, profesionales de gran renombre en el mundo de la Enfermedades Neuromusculares.

El viernes 16 de Noviembre comenzó el Congreso a las 16.00 con la entrega de documentación y de acreditaciones en el Centro de Exposiciones y Congresos de Ibercaja. Después de los saludos de rigor por parte de las diferentes autoridades presentes en el acto, dieron comienzo las primeras ponencias hasta las 20.30, momento en el que concluyó la primera jornada. El sábado 17 de



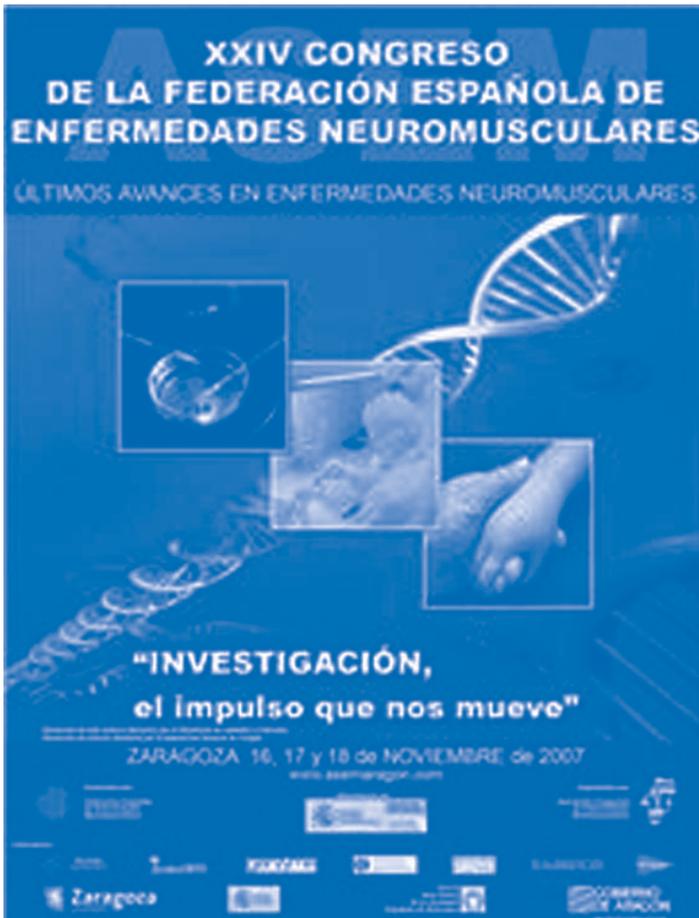
Grupo de BENE que participó en el Congreso

Noviembre empezaron las ponencias a las 09.00 y terminaron a las 20.15 con la clausura del Congreso en el que David Civera, cantante aragonés, leyó el manifiesto.



Vista de la ciudad de Zaragoza

Si en el plano médico estrictamente no ha habido grandes avances dignos de reseñar, si queremos hacer hincapié en que estamos satisfechos al destacar que se trabaja con denuedo desde muchos centros de investigación y desde diversos y diferentes proyectos con la esperanza de encontrar soluciones para este tipo de enfermedades que, al igual que estos investigadores, nosotros los enfermos esperamos sea muy pronto



Algo digno de resaltar para mí, es la convivencia que se produce en estos eventos, sobre todo en lo relacionado con el intercambio de opiniones con gente de otras asociaciones, con unas mismas preocupaciones y necesidades, es decir el lado humano del Congreso. A pesar del tiempo del que dispones, que es muy poco, por lo comprimido del congreso a realizar en tan pocas horas, te das cuenta de que entre todos los asistentes hay tal empatía y afinidad que percibes que son muchas más las cosas que nos unen que las que nos separan

A continuación, la gran mayoría de los asistentes al Congreso nos desplazamos al restaurante donde tuvo lugar la cena de gala y donde, además, se hizo entrega de las distinciones que la Federación ASEM consideró oportunas, así como ASEM Aragón. Tras unos agradables momentos de distendida charla, nos retiramos a descansar.



Miembros de ASEM en Zaragoza junto con el cantante David Civera.

PRESIDENCIA DE HONOR

S.A.R. Príncipe de Asturias

COMITÉ DE HONOR

Excm.a. Sra. Dña. María Teresa Fernández de la Vega,
Vicepresidenta Primera del Gobierno
Excmo. Sr. D. Bernat Soria,
Ministro de Sanidad
Excmo. Sr. D. Jesús Caldera,
Ministro de Asuntos Sociales
Excm.a. Sra. Dña. Amparo Valcárcel,
Secretaria de Estado de Servicios Sociales
Excm.a. Sra. Dña. Luisa Noeno,
Consejera de Sanidad de la Diputación General de Aragón
Excmo. Sr. D. Juan Alberto Belloch,
Alcalde de Zaragoza
Excm.a. Sra. Dña. Ana M^a Fernandez Abadía,
Consejera de Asuntos Sociales y Familia de la Diputación General de Aragón
Ilmo. D. Luis Miguel Bo Ferrer,
Director General de Atención a la Dependencia

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidenta: Dña. M. Cristina Fuster
Vicepresidente: D. Juan Carlos Sebastián
Secretario: D. José Luis González
Tesorero: Dña. Mercedes Gorgas
Colaboradores:
D. Domingo Saleza
D. Jesús Garcés
Dña. M^a Inmaculada Yruela
Dña. Pilar Caudevilla
D. Angel Calleja

COMITÉ CIENTÍFICO

Dr. José Luis Capablo
Dr. Javier López-Pisón
Dra. Pilar Larrodé
Dra. M. Teresa Calvo

LUNES 5 de Noviembre

13:00 Rueda de prensa

VIERNES 16 de Noviembre

SESIÓN DE TARDE

16:00 Entrega de documentación y de acreditaciones
Centro de Exposiciones y Congresos de Ibercaja
16:30 Presentación del XXIV Congreso
Dña. Cristina Fuster
Presidenta de ASEM Aragón
16:45 Inauguración
Ilma. Sra. M. Isabel Lopez,
Concejala de Acción Social y del Mayor.
Ilmo. D. Miguel Bo Ferrer,
Dir. Gral. de Atención a la Dependencia, DGA.
Excm.a. Sra. Dña. M. Luisa Noeno
Consejera de Sanidad, DGA
17:15 Introducción al Congreso

Primera Sesión: Modera Dr. Antonio Baldellou
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza

17:30 **La Ley de la Dependencia**
D. Miguel Bo Ferrer
Dir. Gral. de Atención a la Dependencia, DGA
17:55 **Terapia Génica y Regenerativa Experimental en Enfermedades de la Motoneurona**
Dra. Rosario Ostas
LAGENBIO-13A, Universidad de Zaragoza
18:20 **Atrofia Muscular Espinal: Últimos Avances y Proyecto Conjunto para Definir Dianas Terapéuticas**
Dr. Eduardo Tizzano
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
18:45 **Coloquio**
19:00 **Conclusiones**
Dña. Cristina Fuster
Presidenta del Comité Organizador
19:15 **Cierre de la sesión**
Dña. Teresa Baltà,
Presidenta de la Federación ASEM
Dña. Cristina Fuster
Presidenta de ASEM Aragón
20:00 **Visita turística nocturna a Zaragoza**
21:30 **Cena en el Restaurante Guetaria II**

SÁBADO 17 de Noviembre

SESIÓN DE MAÑANA

Segunda Sesión: Modera Dr. Feliciano J Ramos
Presidente de la Asociación Española de Genética Humana

9:00 **Cuidados Domiciliarios Respiratorios en Pacientes con Enfermedades Neuromusculares**
Dr. Joan Escarabill
Hospital Universitario Bellvitge, Hospitalet de Llobregat, Barcelona
9:25 **Experiencia Multidisciplinar en Diagnóstico y Tratamiento de E. L. A.**
Dr. Antonio Guerrero
Hospital Clínico San Carlos, Madrid
9:50 **Diagnóstico Preimplantacional**
Dra. M. Teresa Calvo
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza
10:15 **Grupo Estudio Enfermedades Musculares de Aragón y Consejo Asesor Asem Aragón, una Experiencia Multidisciplinar**
Dr. Javier López-Pisón
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza
10:40 **Coloquio**
10:55 **Descanso-Café**
11:25 **Miastenia Congénita**
Dra. María Bestué
Hospital General San Jorge, Huesca
11:50 **Distrofia Miotónica: Estudio Molecular y su Implicación en el Consejo Genético**
Dra. Loreto Martorell
Hospital San Juan de Dios, Barcelona
12:15 **Genómica Funcional y Búsqueda de Drogas en Modelos de Distrofia Miotónica**
Dr. Rubén Artero
Universidad de Valencia
12:40 **Actividad Sod Mitocondrial en Pacientes con E.L.A**
Dra. Pilar Larrodé
Hospital Clínico Universitario, Zaragoza
Dr. Pedro Iñarrea
Universidad de Zaragoza
Dr. J. Luis Capablo
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza

Por último, el 18 de Noviembre, domingo, se celebró el I Encuentro Nacional de Trabajadoras Sociales de Asociaciones Federadas a la Federación ASEM y fue una experiencia muy enriquecedora y positiva a criterio de nuestra representante y trabajadora social, Lucía Martínez. Paralelamente también se celebró la reunión del Comité de Expertos de la Federación ASEM en la que estuvo el representante de nuestra asociación D. Antonio Álvarez, para el que también fue muy interesante y positiva dicha charla. A la vez que ocurría esto, la delegación de Bilbao hizo una pequeña excursión por la parte vieja de Zaragoza, visitando la Basílica del

Pilar y sus alrededores. Y siendo de Bilbao, cómo no, la zona de poteo, llamada El Tubo.

Si en el plano médico estrictamente no ha habido grandes avances dignos de reseñar, si queremos hacer hincapié en que estamos satisfechos al destacar que se trabaja con denuedo desde muchos centros de investigación y desde diversos y diferentes proyectos con la esperanza de encontrar soluciones para este tipo de enfermedades que, al igual que estos investigadores, nosotros los enfermos esperamos sea muy pronto. Algo digno de resaltar para mí, es la convivencia que se produce en estos eventos, sobre todo en lo relacionado con el

intercambio de opiniones con gente de otras asociaciones, con unas mismas preocupaciones y necesidades, es decir el lado humano del Congreso. A pesar del tiempo del que dispones, que es muy poco, por lo comprimido del congreso a realizar en tan pocas horas, te das cuenta de que entre todos los asistentes hay tal empatía y afinidad que percibes que son muchas más las cosas que nos unen que las que nos separan. Esta es, a grandes rasgos y muy resumidamente, la crónica de nuestra participación en el XXIV Congreso de ASEM.

Marcelino G. Fdez. García
Presidente de BENE

Proyecto Deusto

El equipo de investigación sobre Apoyo psicológico a personas con enfermedad neuromuscular y sus familiares de la Universidad de Deusto, presenta las nuevas páginas web que han creado y que pueden visitarse desde fechas recientes.

www.neuromuscular.deusto.es

es un portal que, en su área de acceso libre, está dirigido a informar sobre las novedades relativas a las enfermedades neuromusculares y que integra publicaciones científicas y divulgativas en castellano e inglés, noticias de prensa e investigación, información sobre jornadas, cursos y congresos y más de quinientos enlaces a asociaciones nacionales e internacionales, a recursos de ocio, formativos, laborales e institucionales, entre otras. En la misma línea dirigida a aportar conocimientos e información, el apartado del foro se ofrece como medio por el cual los visitantes pueden compartir experiencias y dudas con otras personas en su misma situación.

En esta misma página, se pueden encontrar otra serie de apartados como el chat y el programa de desarrollo emocional, a los que tienen acceso miembros de la Asociación BENE y del que podrán beneficiarse a partir de diciembre de este año. El objetivo de estas actividades es que los familiares de niños afectados por enfermedades neuromusculares tengan un lugar, dentro de las nuevas tecnologías y con apoyo profesional del



Equipo que trabaja en e Proyecto de Apoyo Psicológico



equipo de la Universidad de Deusto y del psicólogo de la Asociación BENE (este último a través del foro), en el que compartir sus experiencias y sentimientos con personas con su misma casuística, aprendan estrategias y cuenten con nuevas herramientas útiles de cara a afrontar las diversas situaciones de la vida cotidiana y las surgidas a raíz de la enfermedad de sus hijos.

www.aventurapirata.deusto.es es una página en la que los más pequeños pueden acceder a multitud de

enlaces en castellano y en euskera sobre webs de juegos, humor, música, lectura y cine. Además, encontrarán ayuda adicional para hacer los deberes de clase, de una forma divertida, gracias a los enlaces sobre la escuela, ciencias y naturaleza. Al igual que en la primera página mencionada, en el área de acceso restringido de esta web, se está llevando a cabo un programa individual que pretende potenciar las habilidades sociales e impulsar el mantenimiento y/o la creación de redes sociales entre los niños/as y adolescentes participantes

en este proyecto a través de chat con apoyo profesional.

Por último, hacer mención de los últimos viajes realizados por los miembros del equipo de la Universidad de Deusto, con el objetivo de establecer futuras redes de colaboración, entre los que caben destacar el encuentro con la Dra. Ahlström en la Universidad de Jönköping (Suecia) y los Dres. Corrado Angelini, Nereo Bresolin y Giovanni Meola en Padova y Milán (Italia).

The screenshot shows the website 'Enfermedades Neuromusculares Proyecto Deusto'. The navigation menu includes: Inicio, ¿Quiénes somos?, Publicaciones, Noticias, Enlaces, Exposiciones, Foro, Chat, Programa Desarrollo Emocional, and Contactar. The main content area features a search bar and a list of news items:

- Manifiesto del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 Diciembre)** by ELKARTEAN. [Leer más...](#)
- ORPROTEC** 9ª Feria Internacional de Ortopedia y Ayudas Técnicas (Valencia, 29 Noviembre-1 Diciembre 2007)
- «A mi hija no le bajan al patio en el recreo»** Fuente: El Correo Digital
- El Gobierno garantizará el acceso de las personas discapacitadas al transporte público** Fuente: Cincodías.com
- Shinya Yamanaka ha creado a partir de piel humana un prototipo de célula con capacidad regenerativa** Fuente: Informativos TeleCinco. Laboratorio de Shinya Yamanaka, Kyoto University
- EL CIBER en ENFERMEDADES RARAS OFRECE 11 contratos laborales del centro de investigación biomédica CIBERER**
- Convocatoria becas para estudiantes con discapacidad** Fundación Prevent
- Sanidad promoverá la investigación de enfermedades raras o poco estudiadas** Financiará con 20 millones estudios específicos para paliar el escaso interés de la industria farmacéutica. El Correo Digital, 1-11-07
- Dystrophin levels as low as 30% are sufficient to avoid muscular dystrophy in the human.** Muntoni y cols; Dubowitz Neuromuscular Centre, Imperial College, Hammersmith Hospital, Du Cane Road, London W12 0NN, UK; Medical Genetics Section, Department of Experimental Diagnostic Medicine, University of Ferrara, Italy.

Los otros enfermos

Hemos estado hablando de las enfermedades neuromusculares, por un lado en un plano teórico y por otro en algo práctico y también hemos dicho que estas enfermedades no son contagiosas, entonces... ¿quiénes son los otros enfermos? ¿Existe alguna enfermedad de la que no nos hemos dado cuenta?

Cuando hablamos de enfermedad siempre, de manera inconsciente, vamos buscando algo físico, una enfermedad en la cual haya un médico o especialista que la diagnostica y nos da la pastilla mágica. Cuando hablamos de enfermedades neuromusculares no existe esa pastilla mágica, pero además hay unos cuantos enfermos que pasan desapercibidos: “los otros enfermos” ¿Serán aquellos que aún no se les ha diagnosticado una enfermedad neuromuscular aún teniéndola? La respuesta es no. *Los otros enfermos son aquellos familiares que están todos los días cuidando a los enfermos neuromusculares: Padres, compañerola, esposola, hermanola, etc.*

Sigamos el camino de estos enfermos.

Progenitores:

Hijo/a diagnosticado con una enfermedad neuromuscular, resultado (Drama familiar), padre o madre portador-a, resultado (Drama familiar y sentido de culpabilidad), hijo/a requiere cuidados continuos, adaptación de la vivienda, cambio de coche,



adaptación curricular en la escuela, situación, en muchos casos, de baja esperanza de vida, entre otros, resultado: (negación, búsqueda desesperada de soluciones, crisis económicas, ocultamiento de la enfermedad en la sociedad, pérdida de amistades, un pre duelo continuo, pérdida de libertad de movimientos, de esperanzas e ilusiones, volcarse exclusivamente en el niño/a y olvidarse de su pareja y de todo el entorno en amplios sentidos: vivir única y exclusivamente para el infante).

Compañero/a, esposo/a:

En esta situación tenemos dos variables sustanciales: 1ª Que diagnostiquen la enfermedad después de estar juntos, bien como novios, pare-

ja o casados; 2ª Que la enfermedad la tuviese ya cuando decidieron estar juntos. En el primer caso tenemos: posible depresión por parte del diagnosticado con la enfermedad, tensión familiar, futuro incierto y deterioro progresivo en todos los aspectos: pérdida de contacto social, cambio de costumbres, pérdida de lugares de ocio, de amigos, posible crisis económica por baja laboral, posibilidad de necesidad de cambio de trabajo u ocupación, necesidad de adaptación y progresiva pérdida de movilidad. En el segundo caso nos encontramos que la parte del choque inicial no existe ya que la enfermedad estaba ya, pero sí existe un cambio progresivo en lo referente a todo lo demás, esto



es, de cuando empezaron juntos, al de unos pocos años se limita mucho más la movilidad e incluso también deformidad física, como por ejemplo arqueamiento de la espalda, pies equinos, fonética deficiente, caída de pelo, cataratas, entre otros....

Hermano/a:

En este caso lo que tenemos, por regla generalizada, es que ve que a él o ella le exigen una serie de conductas, normas, reglas de comportamiento, de estudio, de contestar ante los adultos o de relacionarse con los demás, que a su hermano/a con una enfermedad neuromuscular no le exigen. Un silencio en casa y en la calle que no sabe qué es lo que debe decir, o callarse. Un silencio en casa o explicaciones que sabe o intuye que no son ciertas.

Con esta breve exposición ahora vemos quiénes son los otros enfermos ¿Enfermos de qué? Enfermos de algo que no es cuantificable a nivel médico, enfermos de no poder gritar de que necesitan estar solos sin tanta preocupación, enfermos de poder expresar libremente lo que piensan, enfermos de no poder relacionarse, enfermos de la pérdida que han tenido al quedarse sin el contacto con sus antiguos amigos, enfermos de no poder ir a ningún sitio sin preocuparse de si está adaptado, de si es accesible el entorno, enfermos de no poder ir a bailar, a divertirse...., enfermos de no poder enfermar porque si enferman, ¿quién va a cuidar a esa persona con una distrofia? Enfermos de no atreverse de separarse definitivamente de su compañero/, esposo/a o bien porque su pareja tiene una distrofia

o porque entre ambos tienen un hijo con una distrofia y para ellos esa situación es moralmente imposible.

Estos enfermos necesitan en primer lugar, reconocer verdaderamente cuál es su situación, pararse a pensar en ellos mismos y ver cómo están y qué es lo que les gustaría hacer o enriquecerse personalmente. Necesitan ser entendidos por la propia persona con una enfermedad neuromuscular de que para este familiar es imprescindible tener su espacio. Necesitan estos padres vivir con su hijo y no para su hijo, el tener una relación de pareja natural y no forzada como extraños porque solamente existe el hijo para todo. Necesitan comunicar su estado de ánimo a alguien que comprenda su situación. Necesitan hacerse entender que porque tengan un hermano/a en esas condiciones también le deben exigir un mínimo de normas y que a él o ella le recompensen su esfuerzo y que compartan espacios con él y no solamente con su hermano/a con una enfermedad neuromuscular. Necesidad de dejar a su pareja, como pasa en muchas parejas, si no son felices juntos, etc....

En esta publicación puede parecer un tanto exagerado el tema, pero simplemente la intención del mismo es que os paréis a pensar en ello.

Un saludo para todos/as,

*Emilio Palacios
Psicólogo de Bene.*

El proyecto AME de investigación concluye ya su primera etapa y comienza a preparar una segunda fase del estudio

Diagnóstico Molecular de Atrofia Muscular Espinal y Detección de Portadores: Implicación en el Consejo Genético

Antecedentes y estado actual del proyecto

La atrofia muscular espinal (AME) es la segunda enfermedad autosómica recesiva más frecuente tras la fibrosis quística, con una prevalencia aproximada de 1 cada 6000 recién nacidos vivos. Se caracteriza por una degeneración de las motoneuronas del asta anterior de la médula espinal, lo que conduce a una atrofia con debilidad muscular progresiva. La clasificación del Consorcio SMA Internacional define diferentes grados de severidad en el fenotipo de las AME, dependiendo de la edad de inicio y de la afectación del desarrollo motor.

El tipo I o enfermedad de Werdnig-Hoffmann es la forma más severa, con inicio incluso intraútero, con movimientos fetales reducidos, o como muy tarde en los seis primeros meses de vida. Los niños afectados por esta forma presentan hipotonía, fasciculaciones, pobreza de movimientos y arreflexia. Los niños afectados tienen una inteligencia normal pero son incapaces de sentarse, tienen serias dificultades para alimentarse y mueren por fallo respiratorio o por aspiración antes de los dos años.

El tipo II es una forma intermedia con inicio en los dos primeros años de vida y en la cual los niños llegan a sentarse pero no son capaces de andar por sí solos. Las complicaciones que presentan incluyen la escoliosis y la dificultad para alimentarse. El curso clínico es variable y la supervivencia depende del grado de afectación de la musculatura respiratoria.

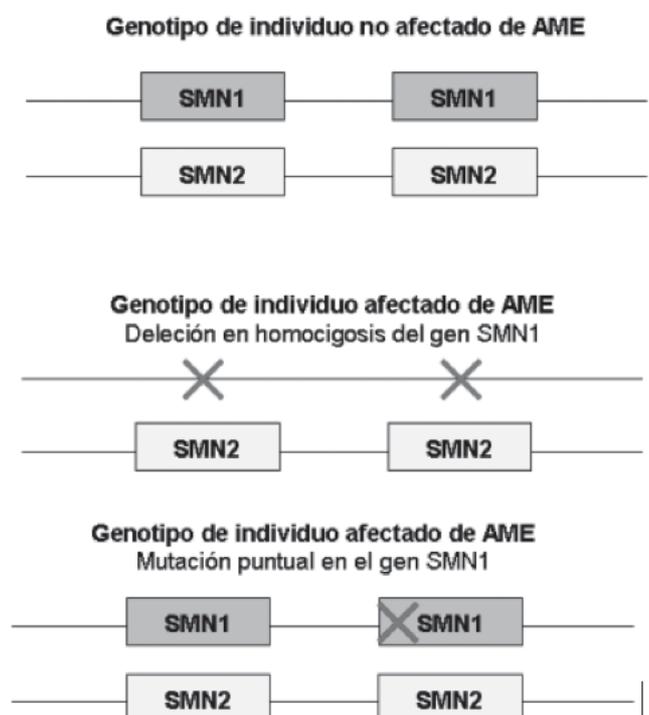
El tipo III o enfermedad de Kugelberg-Wellander, es la forma menos severa, generalmente comienza después de los dos años y los afectados llegan a andar sin ayuda, aunque lo hacen con retraso y se caen con frecuencia. Presentan escoliosis con una lenta degeneración que puede acabar con una dependencia y necesidad de utilización de silla de ruedas.

El tipo IV o de inicio adulto comienza generalmente después de los 35 años, y es menos frecuente que el resto

de formas de AME. Se caracteriza por tener un inicio muy agresivo y un progreso lento. Los músculos implicados en la función respiratoria raramente están afectados.

Hasta hace no muchos años, el diagnóstico se confirmaba mediante biopsia muscular (que pone de manifiesto la degeneración de las fibras musculares, en ausencia de inflamación, fibrosis o anomalías histoquímicas) y electromiografía (que demuestra la existencia de denervación, pobreza de movimientos y fasciculaciones). Estos procedimientos invasivos pueden que no lleven a una conclusión definitiva sobre el diagnóstico, sobre todo cuando se realizan en niños pequeños. Los hallazgos en fluido cerebroespinal, enzimas séricas y conducción nerviosa en estos pacientes son normales.

Genotipos más habituales asociados a la Atrofia Muscular Espinal



Durante el tiempo que ha durado este proyecto han surgido diferentes técnicas para el estudio genético de la Atrofia Muscular Espinal, por lo que la mayor parte del proyecto se ha dedicado a la selección y puesta a punto de la mejor técnica para la detección de portadores de la delección en SMN1.

Plan de trabajo

Se dividió el trabajo en cuatro fases:

1ª FASE: Selección del método adecuado para la purificación del ADN.

2ª FASE: Puesta a punto de la detección de individuos afectados de AME por delección en homocigosis del gen SMN1.

3ª FASE: Puesta a punto de la detección de portadores de una única copia del gen SMN1.

4ª FASE: Análisis de una muestra de la población de Bizkaia para determinar la incidencia de portadores de la delección en la población general.

1ª Fase: Recolección de muestras y método de purificación de ADN

En esta primera fase se definió el protocolo de recogida de muestras y se elaboró el correspondiente documento de Consentimiento Informado que deberían firmar todos los individuos que participasen en el proyecto. Los detalles de este documento de consentimiento informado se recogen en el Anexo I.

Se acordó que en cada extracción se recogieran 3 tubos de 10mL de sangre completa con EDTA como anticoagulante, a partir de los cuales se llevaría a cabo la separación y purificación del ADN.

Estos resultados nos llevaron a inclinarnos por el método de precipitación salina ya que, con una pureza similar, nos proporciona más ADN con el que trabajar durante este proyecto y nos permite, con el mismo presupuesto, analizar un número muy superior de muestras.

2ª FASE: Puesta a punto de la detección de individuos afectados de AME por delección en homocigosis del gen SMN1

Una vez seleccionado el método de purificación de ADN se comenzó con la puesta a punto de la detección de afectados de Atrofia Muscular Espinal.

Como ya se ha descrito anteriormente, el 94% de los afectados por esta enfermedad presentan una delección en homocigosis del exón 7 del gen SMN1 por lo que se decidió poner a punto las técnicas para el diagnóstico de estos afectados. La técnica elegida por su fiabilidad fue PCR-RFLP.

Esta técnica consiste, en primer lugar en una amplificación de la región del genoma en la que se encuentra el gen de interés (en nuestro caso, SMN1) y, posteriormente en un corte específico con un enzima de restricción.

Puesta a punto de la técnica de PCR (amplificación)

La mayor dificultad en la puesta a punto de las técnicas moleculares radica en la presencia de un gen altamente homólogo a SMN1, el gen SMN2, cuyas secuencias se diferencian únicamente en 5 pares de bases.

Puesta a punto de la técnica de RFLP (Restriction Fragment Length Polymorphism)

Esta técnica es la que permite diferenciar entre los dos genes SMN1 y SMN2 y, en definitiva, confirmar si un paciente está afectado o no por la delección en el exón 7 causante de la Atrofia Muscular Espinal.

3ª FASE: Puesta a punto de la detección de portadores de una única copia del gen SMN1

El Hospital de Basurto dispone de termocicladores a tiempo real y un secuenciador que permite aplicar diferentes técnicas con el fin de determinar si un individuo es portador o no de la delección en el exón 7 de SMN1.

Las dos técnicas más empleadas en la actualidad para determinar el número de copias de SMN1 son: PCR a tiempo real y MLPA (Múltiple Ligation Probe Amplification).

La primera es una técnica establecida ya en diversos laboratorios de diagnóstico genético que aporta información sobre el número de copias de SMN1 y/o SMN2 presentes en cada individuo.

En nuestro caso, al disponer del aparataje necesario para desarrollar ambas técnicas, nos inclinamos por el MLPA por el incremento de la información obtenida en los análisis.

Para poder realizar el análisis de posibles afectados y portadores de Atrofia Muscular Espinal, es necesario realizar una búsqueda intensa de bibliografía al respecto y conocer muy bien la región del locus SMN que se estudia con esta técnica. No sólo de la localización de los genes SMN1 y SMN2, sino también del resto de genes que son detectables por MLPA.

Una vez adquiridos esos conocimientos, se procedió a la selección de las muestras que se iban a utilizar para poner a punto la técnica. Como controles para poner a punto la técnica se seleccionaron las muestras de individuos afectados, portadores y no afectados de AME, de los que se disponía de estudio molecular, y que libremente manifestaron su consentimiento para participar en el proyecto.

Se trata de muestras cuyo ADN estaba purificado por precipitación salina y resuspendido en tampón TE (Tris 10mM, EDTA 0.1mM; pH 8), condiciones que se habían definido en la primera fase del proyecto.

Los siguientes pasos se centraban en ajustar las condiciones para los cuatro pasos ya descritos en los que se puede dividir la técnica; a continuación se describen los ajustes más destacados:

Determinación de la cantidad de ADN a utilizar

El primer paso es definir la cantidad de ADN a utilizar. El rango en nanogramos de ADN recomendado está entre 50 y 200 ng, según sea la calidad del mismo. Consideramos que la calidad del ADN obtenido por precipitación salina era suficientemente buena como para utilizar 100 ng, por lo que fijamos esta cantidad para nuestros experimentos.

Como se necesitan 100ng de ADN en 5 microlitros de volumen final, se prepararon diluciones de todas las muestras seleccionadas para la puesta a punto a 20ng/microlitro en TE.

Desnaturalización de la muestra e hibridación de las sondas

Tras realizar distintas pruebas con las condiciones descritas en el kit de MLPA, fijó el tiempo de desnaturalización en 5 minutos, como se describía en el protocolo.

Análisis de resultados

Este paso es fundamental en la técnica. El fabricante del kit de MLPA (MRC-Holland) recomienda un programa para el análisis de los datos llamado Coffalyser. Se trata de un programa de análisis estadístico muy complejo que descarta las muestras si estas no cumplen los requisitos básicos para obtener unos resultados fiables.

Una vez puesto a punto el protocolo se pudo obtener unos resultados fiables, reproducibles y analizables con el programa recomendado por la casa comercial. A continuación se observan los resultados obtenidos tras varios experimentos de puesta a punto.

Individuo sano no portador: Dos copias de SMN1

Individuo afecto: Ninguna copia de SMN1

Individuo sano portador: Una copia de SMN1

Estos perfiles son los resultados que se obtienen del secuenciador y con los que hay que llevar a cabo el análisis estadístico para obtener los siguientes gráficos:

Control negativo: todos los ratios obtenidos son cercanos a 1, por lo que hay dos copias de todos los genes que se analizan mediante MLPA, incluido SMN1.

Control portador: además de haber una única copia de SMN1 existe una ausencia de una copia de otros muchos genes circundantes, lo que podría indicar la presencia de una delección de gran tamaño en el locus SMN.

Resultados obtenidos en las muestras disponibles en el laboratorio de la Unidad de Genética del Hospital de Basurto

En la tabla que se muestra a continuación se describen los resultados obtenidos en dichas muestras: (*ver tabla de la siguiente página*).

Individ.	Nº copias SMN1	Nº copias SMN2	Observaciones	Diagnóstico
1	0	2		Afecto
2	2	3		No afecto
3	2	2		No afecto
4	2	1		No afecto
5	1	1	1 copia BIRC1	Portador
6	1	2	1 copia BIRC1	Portador
7	0	3		Afecto
8	1	2	0 copia BIRC1	Portador
9	1	1		Portador
10	2	1		No afecto
11	1	2	1 copia BIRC1	Portador
12	1	1	1 copia BIRC1	Portador
13	2	2		No afecto
14	2	2		No afecto

(1) Las muestras marcadas como "Pendiente" son aquellas que no se han podido analizar con el MLPA

(2) Para el individuo 13 se puede determinar el número de copias de SMN1 ya que por PCR-RFLP el perfil fue el de afecto de AME.

4ª FASE: Análisis de una muestra de la población de Bizkaia por MLPA para determinar la incidencia de portadores de la delección en la población general

Para conocer la prevalencia de portadores en la población de Bizkaia se solicitó la colaboración del Banco Vasco de ADN gestionado por la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias, del cual el Hospital de Basurto es uno de los nodos. Gracias a esta colaboración se dispuso de 100 muestras de ADN con las siguientes características:

- Se trata de muestras de individuos sanos residentes en Bizkaia
- Son muestras purificadas con el kit QiaAmp DNA Blood Kit de Qiagen (el mismo con el que nosotros realizamos las pruebas iniciales de puesta a punto)
- Están resuspendidas en agua, y no en tampón TE como las muestras de las que disponemos en el laboratorio.

Estas dos características técnicas parecieron no tener importancia en un principio, sin embargo, han sido el origen de problemas técnicos importantes:

- Las dos primeras etapas del MLPA no se completan adecuadamente
- Los resultados obtenidos por PCR no generan datos fiables para el análisis con el Coffalyser

Aunque los objetivos de este proyecto se habían planteado en tres años y sólo se obtuvo financiación para dos, se han conseguido en su mayor parte:

- se ha puesto a punto un protocolo mediante PCR y RFLP para identificar molecularmente individuos con delección en homocigosis del exón 7 del gen SMN1
- se ha puesto a punto un protocolo mediante MLPA para identificar molecularmente individuos portadores de una copia de SMN1
- se ha conseguido una colección de muestras que van a permitir profundizar en el conocimiento de esta compleja región y de los mecanismos moleculares que llevan a la aparición de las diferentes formas de la enfermedad.

Este es un proyecto científico que lejos de terminar aquí, ha permitido abrir una línea de investigación que tiene su continuidad en el proyecto titulado: "Correlación entre los patrones de delección y niveles de expresión de los genes SMN y NAIP y las características clínicas de la Atrofia Muscular Espinal".

Hemos podido comprobar que el MLPA es una técnica que proporciona una información muy valiosa, pero que es extremadamente sensible a los cambios en las condiciones de purificación del ADN. Nuestro objetivo durante el siguiente proyecto, y que se simultaneará con el análisis por MLPA de las muestras poblacionales, es realizar el análisis molecular del número de copias de SMN1 y SMN2 mediante PCR a tiempo real, técnica que proporciona menos información, pero fundamental para comprobar los resultados obtenidos por MLPA.

Antonio Álvarez

Entrevista a Miguel Gutiérrez – Fisioterapeuta

“Las sesiones de fisioterapia para los enfermos neuromusculares deberían ser gratuitas”



¿Desde hace cuánto tiempo se dedica a la fisioterapia?

El año que viene hará 40 años que me dedico a esto.

Además de tener un centro de fisioterapia en Bilbao, es usted fisioterapeuta de la Selección Española de Fútbol, ¿desde cuándo se dedica a la fisioterapia deportiva?

A nivel profesional, me dedico a esta especialidad desde el año 1970.

¿Y por qué esta especialidad?

Porque siempre he estado muy metido dentro del deporte y tenía ganas de hacerlo.

¿Cómo le llegó la oportunidad de ser fisioterapeuta de la Selección Española de Fútbol?

Lo que ocurre casi siempre. Jugadores que van, presidente que te conoce... Dentro del mundo de la

Miguel Gutiérrez es fisioterapeuta desde hace casi 40 años. Compagina su trabajo en un centro de fisioterapia de Bilbao con una actividad que lleva realizando ya muchos años. Es, además, el fisioterapeuta de la Selección Nacional de Fútbol. Aunque su amor por el deporte le ha llevado a dedicarse a la medicina deportiva, por su consulta pasan a diario pacientes de a pie con diferentes enfermedades y lesiones. En marcha tiene un proyecto. El de la construcción de un centro de talasoterapia en la playa de Bakio. Gutiérrez nos habla en esta entrevista de la fisioterapia y de lo que ésta nos puede aportar, del poder del agua y del deporte. Y además, nos explica de qué manera un enfermo neuromuscular puede beneficiarse ella.

medicina del deporte vas haciendo un nombre, te dotas de una cierta importancia y te ofrecen un puesto que, además, ofrecen a muy pocos, afortunada o desgraciadamente

¿A su consulta acuden sólo deportistas?

No, no. En absoluto. El ochenta por ciento son personas de a pie con algún tipo de enfermedad o lesión.

¿Somos, en general, reacios a ir a sesiones de fisioterapia? Muchos piensan “los masajes alivian, pero no curan”...

Esos son muy antiguos. Esa forma de pensar se está quedando obsoleta. Cada día acude más gente a los centros de fisioterapia porque la medicina ya no es una cosa tan ocultista, eso de que antes sólo el médico tenía la oportunidad de decir qué hay que hacer y qué es lo que está pasando realmente... Además trabajar con la farmacología y, en cambio, la fisio-

terapia trabaja con técnicas naturales y estrictamente manuales y, cada vez más, la gente quiere ser tratada de manera natural.

¿Qué ofrece la fisioterapia ante una lesión?

Ante una lesión establecida ofrece curación, recuperación y rehabilitación. Pero la fisioterapia también tiene otra parte antes de la lesión que es la preventiva.

La forma de tratar a un enfermo neuromuscular dentro de la fisioterapia es diferente al resto de pacientes. Se suele hablar, en ocasiones, de una fisioterapia pasiva...

Digamos que se puede hablar de una fisioterapia con más paciencia, con más tiempos de tratamiento y de descanso... Esto es como un motor de coche que los primeros kilómetros hay que ir rodándolo poco a poco para que no se produzcan muchas alteraciones. Y las lesiones neuro-

musculares, muchas veces, a parte de los resultados que te pueden dar los programas de balances musculares y articulares, te van indicando poco a poco la forma que tiene de tratar esa lesión. Además entra en juego la psicología del paciente, si puede o no puede, si quiere o no quiere seguir el tratamiento. Son muy largos, costosos, duros, poco agradables porque la mejoría se ve a muy largo plazo... Son muchos días de ir al centro de recuperación, hay que mantener esa llama de esperanza... A parte de lo físico, también está el componente psicológico para intentar mantener la ilusión al paciente y en este sentido el fisioterapeuta tiene un trabajo importante que hacer.

¿La fisioterapia cura?

Por supuesto que cura.

Se conocen avances en gran cantidad de campos dentro de la medicina, ¿alguno en fisioterapia?

Tiene especialidades... de la deportiva a la neurovascular, la neurológica, los trasplantes pasando por la fisioterapia respiratoria, la post y pre parto, la del aparato locomotor... Existen muchísimas fisioterapias. Hoy en día ya no se puede ser un fisioterapeuta global, cada día vamos más a la especialidad. Por desgracia, cuando acudimos a centros e instituciones públicas, un fisioterapeuta hace medio día quemados y neurológicos y otro medio día pacientes funcionales. Esto es, muy distintas patologías y muy distintos tratamientos. Un fisioterapeuta tiene que estar muy especializado.

Cuando se presenta un problema como el que puede tener un enfermo neuromuscular, la fisioterapia sirve

para aliviar las consecuencias de esta enfermedad, ¿debería ser gratuita la fisioterapia para estos y otros enfermos que lo necesiten?

Por supuesto. Para el fisioterapeuta una carga importante es que sabe que es un tratamiento largo y costoso. Realmente en los enfermos neuromusculares la fisioterapia es un alivio, no una curación. Si un fisioterapeuta tiene cubierto el aspecto económico bajo el amparo de una institución privada o pública va a poder trabajar sin esa presión, sin esa Espada de Damocles. Así, el fisioterapeuta se puede liberar de ese cargo.

La esperanza de todo enfermo neuromuscular está puesta en la investigación, pero en ocasiones notamos que pasa el tiempo y las cosas no avanzan...

A mi no me interesa una limosna, ni una subvención. A mi me interesa bajar el índice de la enfermedad o mantenerlo. ¿Cómo?... investigando, previniendo... Una frase que resumen muy bien este sentir es la de No me de usted un pescado, enséñeme a pescar. Investigación, desarrollo e implantación... Ahora, cualquier avance en medicina va medido en función del índice de prevalencia de la enfermedad en cuestión. Mira, cuando uno tiene una enfermedad neuromuscular le da igual que el índice de prevalencia sea de un uno por ciento o de un diez por ciento. Las estadísticas no importan. En tu mundo, lo que a ti te pasa es lo más importante y punto. Todo se hace por estudios, por estadísticas y eso no es justo... Creo que uno de los avances está en el estudio cromosómico de la proteína. Ahí está el avance. Y se

debe hacer. Se debe sacar dinero de cualquier parte del mundo. Es algo tremendamente necesario.

Tiene usted entre manos un gran proyecto, el de la construcción de un centro de talasoterapia en la playa de Bakio, ¿nos puede adelantar algo de esta iniciativa?

La talasoterapia es una variación de los distintos tipos de hidroterapia que está basada en el agua del mar. El agua del mar tiene unas características y unas virtudes que no las tiene un spa urbano, que utiliza agua de la red o un balneario, por ejemplo, que está orientado a determinadas lesiones o enfermedades. El agua del mar tiene más salinidad y, por lo tanto, más flotabilidad por lo que se pueden realizar más y mejores ejercicios.

¿Tiene poder el agua?

Muchísimo porque tiene algas, flotabilidad, transmisión, salinidad... características que no tiene otra. Se pueden realizar más ejercicios con agua de mar como la del agua del Mar Muerto en la que se puede flotar sólo. Y si no se hace de forma natural como lo vamos a hacer en Bakio, se puede realizar a través de un floatarium que ya se está comercializando. Es una cabina con agua con una densidad superior a la del Mar Muerto por lo que al flotar es como si lo estuvieras haciendo en el aire y esa ingravidez, esa forma de sentir supone aumentar tres veces el peso de tu cuerpo, de 80 kilos a 240 kilos. Si quitamos ese peso extra, la liberación que te produce es terrible y se pueden realizar ejercicios que no se podrían realizar de otra forma.

Jon Álvarez Alonso

BENE participó en la III Jornada Solidaria que Iberdrola organiza con la colaboración de la Asociación Gorabide



Un año más Iberdrola ha organizado la Jornada Solidaria en la que han participado la Asociación Gorabide y los niños de BENE. El acto, celebrado el pasado 10 de noviembre, resultó de lo más entrañable y con un aumento de participación respecto al pasado año.

Alrededor de 200 personas se unieron en la Jornada en una mañana soleada, con numerosos juegos que se desarrollaron y que contaron con la ayuda del voluntariado de Iberdrola.

Nuestros niños de BENE, disfrutaron de lo lindo y, además, Ronal y Gorka resultaron agraciados con los premios del sorteo que se hizo al final.

Se les entregaron regalos a todos nuestros pequeños y, al final, degustaron un sabroso bocadillo y una refresco. Todos, al final de la mañana, estaban deseando repetir e incluso nos dijeron que para el próximo año se les avise.

Ni que decir tiene, que queremos agradecer a Iberdrola el gesto que todos los años tiene para nuestros niños de BENE.

El pasado mes de Junio se celebró en Bilbao un nuevo encuentro dedicado a los más pequeños de la casa. Reunimos a un gran número de personas en una jornada en la que lució el sol y en la que lo pasamos en grande. Aquí, algunas fotografías como recuerdo de aquel día.



Campaña de solidaridad EITB 2007 – Enfermedades raras

Animados por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, el Grupo EITB ha querido dedicar este año su Campaña de Solidaridad a las Enfermedades Raras, en las cuales BENE está inmersa.

Este año es el octavo en el que EITB pone en marcha la solidaridad que esta destinada a sensibilizar a la ciudadanía sobre una causa poco conocida en nuestra sociedad, las Enfermedades Raras. Dentro de este grupo de Enfermedades Raras, las Enfermedades Neuromusculares son las más numerosas, por eso hay que intentar darnos a conocer lo más posible, para que tengan constancia de nosotros, y que podamos tener si es posible más ayudas de cara a nuestros afectados. Esta jornada se celebrará el 20 de Diciembre con una programación especial en las radios y canales televisivos de EITB, y tiene como objetivo el de sensibilizar a la población para que contribuya con sus donaciones a la causa y se puedan recaudar fondos para la investigación. Por lo tanto, el dinero recaudado se destinará a la investigación que lo gestionará la Fundación para la Investigación e Innovación Sanitarias Fundación BIO.

Lo que queremos desde BENE es que la gente se involucre, que participe junto con la asociación para que nos oigan, que nos escuchen, que sepan que estamos ahí, cuales son nuestras inquietudes, necesidades, etc... Por eso nos han comentado que los perfiles que necesitan sobre todo; son gente afectada que esté dispuesta a una entrevista tanto en radio como en televisión, familiares de afectados, portavoces de la asociación y especialistas.

Contamos con vuestra participación, y que podamos conseguir la mayoría para la Investigación de Enfermedades Neuromusculares!!!!!!

Lucia Martínez
Trabajadora Social de BENE

“El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional” (Buda).

Una píldora para males genéticos

¿A quien le interesa? A las personas que sufren enfermedades congénitas, como fibrosis quística o distrofia muscular.

¿En que consiste el avance? Científicos de la Universidad de Pensilvania (Estados Unidos) han desarrollado una píldora para tratar estas enfermedades. Además, parece que también podría ser eficaz contra unos 1.800 males genéticos porque permite a la parte de la célula que transforma el código genético en proteína ignorar las mutaciones que impiden su correcto funcionamiento.

¿Cómo se aplica? Esta píldora se llama PTC124. Aún está en proceso de prueba, pero podría estar disponible en 2009.

María Pilar Alonso



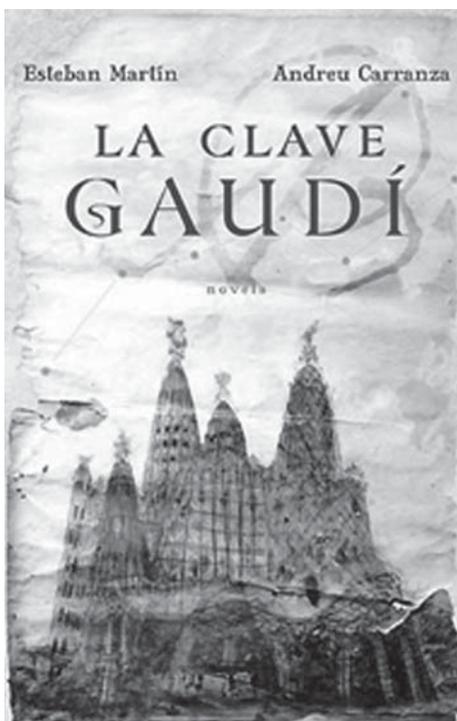
La Clave Gaudí

Autores: Esteban Martín y Andreu Carranza

Editorial: Plaza & Janés

Páginas: 395

Precio: Alrededor de 17 euros



¿Qué hubiese sucedido si la muerte del genial arquitecto Gaudí no hubiese sido un accidente, sino un asesinato? Los escritores y periodistas Esteban Martín y Andreu Carranza estructuran en *La Clave Gaudí* una trama en torno al simbolismo del artista catalán que levantó la Sagrada Familia e ideó el famoso Parque Güell. La novela parte de esta pregunta.

María Givell es la protagonista. Creía saberlo absolutamente todo sobre Antonio Gaudí. De hecho, desde muy pequeña, su abuelo, Gran Maestro de una fraternidad cristiana, le ha-

bía contagiado su pasión por la obra del arquitecto y ahora, convertida ya en una joven historiadora de arte, María recordaba con cariño cada una de las palabras de su abuelo referidas a Gaudí. Pero lo que ella nunca hubiera podido imaginar es que dentro de la enigmática obra de su personaje preferido estuviera escondido uno de los secretos más antiguos y peligrosos de la humanidad. Y mucho menos, que ella sería la clave para resolver el enigma.

Esta apasionante novela nos traslada de la Barcelona de comienzos del siglo XX hasta la actualidad. María, junto con su novio matemático, Miguel, tienen hasta el 30 de diciembre de 2007 para encontrar una reliquia cuyo poder podría redimir a la humanidad de un terrible mal que se avecina. Con la ayuda de un librero y una japonesa experta en la obra de Gaudí, descubren que en los edificios más emblemáticos del arquitecto catalán está la solución al enigma. La clave tal vez se encuentre en las estrellas...

Si es necesario calificar esta novela con una sola palabra, ésta sería apasionante. El ágil ritmo de la obra se percibe desde la primera página y los acontecimientos se entremezclan unos con otros hasta que el lector se introduce en la trama desde el princi-

pio. Una trama que, por otra parte, se nos antoja conocida y algo previsible. Los autores quieren aprovechar el tirón de libros que ya han pasado a ser *bestsellers* en la literatura de hoy en día. En *La Clave Gaudí* se mezclan sectas como en *El Código Da Vinci*, construcciones como en *La Catedral del Mar* y Barcelona como el escenario principal al igual que lo hizo *La Sombra del Viento*. Esta sea quizá la principal crítica que se le podría hacer a la obra de Martín y Carranza. Una trama repetitiva, repleta de sectas satánicas y sociedades secretas, una temática que ya ha comenzado a inundar las librerías.

Aún así, estamos ante un libro cómodo de leer y con un ritmo adecuado que lo convierte en un perfecto acompañante para pasar un buen rato. Lo mejor de la novela son algunas de las descripciones que se hacen de las diferentes obras de Gaudí. Un pequeño viaje de monumento en monumento por la Sagrada Familia, La Pedrera, La casa Batlló, Calvet, Vicent y el Parque Güell, entre otros. En definitiva, y lejos de llegar a ser una obra de culto o un *bestseller*, intriga, suspense y algo de acción. Típicos ingredientes para hacer de una novela una obra amena.

Naiara Vink

Violencia de Sexo: Extraordinaria Normalidad

En 1997, el caso de Ana Orantes salió a la luz. Esta granadina fue quemada viva por su marido poco tiempo después de que relatara por televisión el calvario en el que se encontraba. Con esta revelación, Ana no consiguió frenar su destino pero sí logró dar a conocer una realidad de extraordinaria crudeza, hasta entonces escondida en el más profundo miedo.

Entre 1999 y 2003, 246 mujeres murieron a manos de sus maridos, parejas o compañeros. 72 víctimas en 2004, 62 en 2005, 68 en 2006 y a falta de unos días para acabar el año, más de 70. Lo que aparentemente parecen meras cifras son, en realidad, vidas lanzadas al vacío sin que le haya importado a nadie. Vidas sin derecho a vivir, privadas de libertad y, casi con toda probabilidad, vidas que llevaban años soportando malos tratos. Miles de denuncias, órdenes de alejamiento, solicitudes de protección y una Ley Integral contra la violencia de sexo no han conseguido ni tan siquiera minimizar el número de víctimas.

Resulta paradójico que algo normal se vuelva en extraordinario de la misma manera que algo extraordinario se pueda volver normal. Así somos los humanos. Una rara especie que cuenta con una desarrollada habilidad para complicar las situaciones más de lo que están. (Imagínate que sales a la calle a la mañana, como to-



dos los días del año. Te subes en el metro y te encuentras con un amig@ al que hace años que no veas. Le saludas y comenzáis a quedar. En este caso, un día normal se ha convertido en un día excepcional. Y al revés. Imagínate ahora que comienzas una relación con este chico o con esta chica. Pasa el tiempo. Lo que antes era excepcional es ahora algo normal. Quedas con él o con ella prácticamente todos los días)

Aquí comienza el problema. Vemos con una cruel normalidad lo que debería impresionarnos, marcarnos, lo que debería arrancarnos una lágrima de quajo. Los medios de comunicación nos ofrecen la noticia de una nueva muerte fruto de la violencia de sexo. Y, en vez de extremecernos, lo vemos como algo habitual que lleva pasando ya mucho tiempo.

Navegando por internet en busca de documentación para escribir estas líneas, he encontrado una guía para mujeres maltratadas. Algo así como un manual de instrucciones

para usar en caso de vislumbrar peligro en el horizonte. No hay guía que valga para una mujer maltratada. Ella vive la normalidad como un infierno. Ansía encontrar un hueco por dónde poder alzar la voz y gritar que algo va mal, que algo estamos haciendo que no funciona. No necesita una guía ni un libro de autoayuda. Desde la televisión, la radio y la prensa se da, en ocasiones, una imagen de la violencia doméstica que se corresponde con una realidad basada en el morbo, en lo escabroso. Esta forma de hacer las cosas no favorece a una problemática que ha pasado a ser ya un grave problema social y político. La violencia de sexo no es una noticia convencional. O, por lo menos, no debería serlo. No admite medias tintas, ni frivolidad. Una noticia de estas características se tiene que escribir sin justificar el morbo con el interés social y evitando el efecto narcotizante que pueda tener. De esta manera, se conseguiría que la opinión pública fuera más capaz de entender la problemática en toda su extensión, con sus causas y sus consecuencias.

La violencia doméstica es un problema social que constituye un atentado contra el derecho a la vida, la dignidad y la integridad física de quienes la padecen. Nadie puede callar la voz. En definitiva, un atentado contra los derechos humanos.

Naiara Vink

POEMA DE LA LUNA AZUL (A LA MUJER MALTRATADA)

25 de noviembre

Día internacional contra la violencia a las mujeres

*La luna bajó una noche
a ofrecerte su pañuelo
lágrimas corrían,
por tu rostro y por tu cuerpo.*

*¡Llévame contigo, luna
que sola escapar no puedo!
¡Llévame contigo, luna
que quiero subir al cielo!*

*Que cada día me ata,
la cadena azul del miedo,
que no quiero que amanezca
una mañana mi cuerpo
frío e inerte en el suelo,
rodeado de silencio.*

*¿Por qué no me llevas, luna,
contigo lejos, muy lejos,
si ese que vistas anoche
humillarme y golpearme,
sin piedad, sin desaliento
es el mismo que veías
en otras noches sin tiempo
besarme y acariciarme,
susurrándome un te quiero
¿Por qué no me llevas, luna?
¿No ves que escapar no puedo?*

*Y la luna miraba
desde lo alto del cielo,
con lágrimas en los ojos,
te ofrecía su pañuelo.*

*Te fabricó una escalera de estrellas y de luceros
y te gritaba muy alto:
¡no te pares, sal corriendo!*



Receta para la gripe y catarros (Hay que hacerlo la noche anterior)

Ingredientes:

- 1 Cebolla picada
- Zumo de un Limón
- 3 Cucharadas de Miel

Dejar macerar toda la noche y colar al día siguiente. Tomar 1 cucharada cada 2 horas. Da muy buenos resultados.



María Pilar Alonso

Receta de turrón

Ingredientes:

- 1 kilo miel de romero
- 2 500 g azúcar
- 3 2 claras de huevo
- 4 1.500 g almendras
- 5 1 limón

Modo de hacerlo:

- Calentar a fuego lento la miel en un cazo hasta que se evapore toda el agua. Añadir el azúcar y mezclar con una cuchara de madera.
- Batir la clara del huevo a punto de nieve y añadir la mezcla de miel y azúcar. Mezclar sin parar durante 8 ó 12 minutos y poner, después, sobre fuego lento hasta que la mezcla empiece a caramelizarse (el color tiende a ser marrón).
- Añadir las almendras a la mezcla con la piel rallada de un limón. Mezclar bien y dejar enfriar durante unos minutos.
- Vertir la mezcla en moldes de madera o metal forrados con papel de cocina.

Después de 2 horas y media, el turrón está listo. Una vez que esté completamente frío, hay que colocar los trozos en un contenedor hermético.

Pechuga de pavo escabechada

Ingredientes:

- 1 kg. de pechuga de pavo entera (sin filetear)
- 1/2 vaso de aceite de oliva, 1/2 vaso de vino blanco
- 1 vaso de vinagre de manzana
- 1/2 cucharadita de comino

Para la vinagreta:

- 1 cebolleta o cebolla dulce
- 2 zanahorias
- Aceitunas negras
- Pepinillos al gusto

Modo de hacerlo:

- Poner la pechuga en un recipiente previamente salpimentada, con el aceite, el vino blanco el vinagre de manzana y el comino, meter al microondas 13 ó 15 minutos, dejar enfriar y filetear.
- Picar todos los ingredientes de la vinagreta, echarlos por encima de la pechuga y meter al frigorífico.

Sirve como acompañante para ensaladas y para comerlo solo. Se conserva en el frigorífico durante varios días.

María Jesús López



Un regalo de Navidad. Cuentos navideños

En una pequeña ciudad había una sola tienda que vendía arboles de Navidad. Allí se podían encontrar arboles de todos los tamaños, formas y colores.

El dueño de la tienda había organizado un concurso para premiar al arbolito más bonito y mejor decorado del año y lo mejor de todo, es que sería el mismo San Nicolás quien iba a entregar el premio, el día de Navidad.

Todos los niños de la ciudad querían ser premiados por Santa y acudieron a la tienda a comprar su arbolito para decorarlo y poder concursar.

Los arbolitos se emocionaban mucho al ver a los niños y decididos a ser el elegido, les gritaban: ¡A mí... a mí... mírame a mí ;

Cada vez que entraba un niño a la tienda era igual, los arbolitos comenzaban a esforzarse por llamar la atención y lograr ser escogidos.

¡A mí que soy grande!... ¡no, no a mí que soy gordito!... o ¡a mí que soy de chocolate!... o ¡a mí que puedo hablar!. Se oía en toda la tienda.

Pasando los días, la tienda se fue quedando sin arbolitos y sólo se escuchaba la voz de un arbolito que decía:

A mí, a mí... que soy el más chiquito.

A la tienda llegó, casi en vísperas

de Navidad, una pareja muy elegante que quería comprar un arbolito.

El dueño de la tienda les informó que el único árbol que le quedaba era uno muy pequeñito.

Sin importarles el tamaño, la pareja decidió llevárselo.

El arbolito pequeño se alegró mucho, pues al fin, alguien lo iba a poder decorar para Navidad y podría participar en el concurso.

Al llegar a la casa grande, donde vivía la pareja, el arbolito se sorprendió:

¿Cómo siendo tan pequeño, podré lucir ante tanta belleza y majestuosidad?.

Una vez que la pareja entra a la casa, comenzaron a llamar a la hija:

¡Regina!... ven... ¡hija!... te tenemos una sorpresa.

El arbolito escuchó unas rápidas pisadas provenientes del piso de arriba. Su corazoncito empezó a latir con fuerza. Estaba dichoso de poder hacer feliz a una linda niña.

Al bajar la niña, el pequeño arbolito, se impresionó de la reacción de esta.

¡Esto es mi arbolito!... Yo quería un árbol grande, frondoso, enorme hasta el cielo para decorarlo con miles de luces y esferas. ¿Cómo voy a ganar el concurso con este arbolito enano? Dijo la niña rompiendo en llanto.

Regina, era el único arbolito que quedaba en la tienda. Explicó su padre.

¡No lo quiero!...es horrendo... ¡no lo quiero! Gritaba furiosa la niña.

Los padres, desilusionados, tomaron al pequeño arbolito y lo llevaron de regreso a la tienda.

El arbolito estaba triste porque la niña no lo había querido pero tenía la esperanza de que alguien vendría por él y podrían decorarlo a tiempo para la Navidad.

Unas horas más tarde, se escuchó que abrían la puerta de la tienda.

¡A mí... a mí... que soy el más chiquito. Gritaba el arbolito lleno de felicidad.

Era una pareja robusta, de grandes cachetes colorados y manos enormes.

El señor de la tienda les informó que el único árbol que le quedaba era aquel pequeñito de la ventana.

La pareja tomó al arbolito y sin darle importancia a lo del tamaño, se marchó con este.

Llegando a la casa, el arbolito vio como salían a su encuentro dos niños gordos que gritaban:

¿Lo encontraste papi?... ¿Es cómo te lo pedimos mami?

Al bajar los padres del coche, los niños se le fueron encima al pequeño arbolito.

¿Y que pasó después? Acaben la historia. Consulten a la familia...

¿Cuántos amigos tienes?

- ¿Cuántos amigos cree usted tener?, preguntó una persona a un amigo de asiento con el que compartió un viaje recientemente.

Después de mirarlo yo fingí seguir leyendo el periódico y me limité a escuchar la conversación que me hizo reflexionar.

- Yo también creía tener muchos amigos, dijo hasta que me puse a pensar y tuve que replantearme el concepto de amistad.

¿Quién sabe lo que es un amigo?, pensé. Pero a medida que la conversación avanzaba, me di cuenta de que el concepto tradicional de amistad que tenemos no define realmente lo que es un amigo. Su siguiente frase fue tendenciosa.

- ¿Cuántas personas a las que usted considera amigas incluirías a la lista de invitados de su boda?

- Entre 200 y 300, dice.

- ¿Y al bautizo de un hijo?

- Entre 70 y 100, responde.

- Si quisiera usted ir al cine o al estadio hoy por la noche, ¿a cuántas personas pensaría llamar?

- No sé... Como entre 15 ó 20.

- Por lo visto usted tiene muchos amigos, dijo el otro sonriendo. ¿Pero, cuántas de las personas en las que ha pensado para estos eventos le cuentan sus asuntos personales? ¿Con cuántas de ellas comparte sus más bellas

ambiciones, sus problemas familiares? ¿En los hombros de cuántos de ellos podría llorar sus penas y saberse comprendido? ¿Y cuántos de esos se alegran sinceramente de sus éxitos y sienten en carne viva sus propias penas?

- Me lo está poniendo difícil, contestó. Esos ya son menos, como 2 ó 3.

- ¿Y si tuviera una enfermedad mental o le quedaran unos pocos meses de vida? ¿Cuántas de esas 2 ó 3 personas se harían cargo de su familia y de la educación de sus hijos?

- Eso es complicado, de veras. De esos no tengo ninguno.

- Entonces por lo visto tiene usted muchas personas que le hacían compañía. Tiene 2 ó 3 camaradas y no tiene ningún amigo, concluyó el extraño personaje.

- ¿Y tú? ¿Cuántos amigos tienes?

Marcelino G. Fdez. García



Carta de una madre de Oyarzun a su hijo

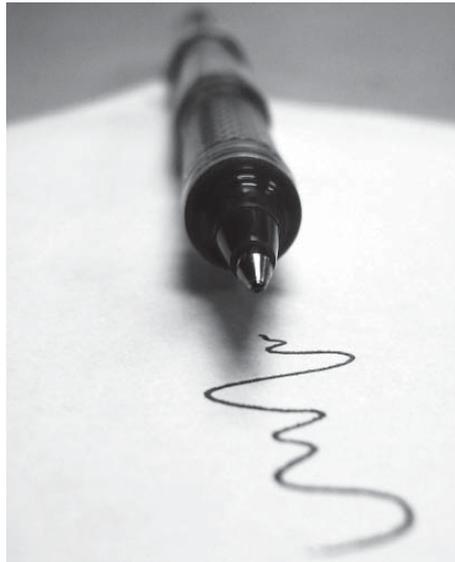
Querido hijo: Te escribo estas letras para que sepas que estoy viva. Estoy escribiéndote despacio porque sé que tú no eres muy rápido leyendo.

Si recibes esta carta es que te llegó; si no, me lo dices y te la mando otra vez.

El tiempo por aquí no está mal: la semana pasada sólo llovió dos veces; la primera estuvo lloviendo tres días, y la segunda cuatro. Ya te mandé la chaqueta, pero te digo que tu tío Pepe dijo que si la mandábamos con botones pesaría mucho, y el envío sería muy caro, así que se los quitamos y se los metimos en el bolsillo de dentro.

Por fin, ya pudimos enterrar a tu abuelo; lo encontramos cuando lo de la mudanza; estaba metido en el armario desde aquel día que nos ganó jugando al escondite. Te cuento que el otro día explotó la cocina de gas y tu padre y yo salimos disparados por el aire y caímos fuera de la casa. ¡Qué emoción! Era la primera vez que tu padre y yo salíamos juntos de casa. Vino el médico y me puso un tubo de cristal en la boca y me dijo que no podía hablar en diez minutos. Tu padre quería comprarle el tubo.

Perdona la mala letra y las faltas de ortografía; es que yo me canso de escribirte y ahora le estoy dictando a tu padre y ya sabes lo burro que es. Y hablando de tu padre, ¡qué orgulloso está! Te cuento que ahora tiene un



buen trabajo, tiene 500 personas por debajo de él; es el encargado de segar el cementerio.

El otro día leyó en el periódico que, según las encuestas, la mayoría de los accidentes ocurren a un kilómetro de casa, así que nos mudamos más lejos. No vas a reconocer la casa; el sitio es muy guapo y hasta tengo lavadora, aunque no estoy segura de que funcione. Ayer metí la ropa, tiré de la cadena y desde ese momento no la volví a ver.

Tu hermana Julia, la que se casó con su marido, parió. Como todavía no sé de qué sexo es, no puedo decirte si eres tío o tía. Si es niña van a llamarla como yo. Ella, a tu hermana la llamará mamá. La otra hermana, Pilar, está embarazada de cinco meses. Tu padre le preguntó si estaba segura de que era de ella. Y, por último, tu hermano Juanchu sigue tan despista-

do como siempre; el otro día cerró el coche, dejó las llaves dentro y tuvo que ir 3 km para allá y 3 km para acá, a casa, a por el duplicado, para poder sacarnos a tu padre y a mí de dentro del coche.

Tu primo Paco se casó y pasa toda la noche rezándole a la mujer porque le dijeron que era virgen.

A quien nunca más vimos por aquí es al tío Carlones, el que murió el año pasado.

Ahora el que nos tiene preocupados es tu perro, el Puski; está empeñado en correr detrás de los coches que están parados.

Recuerdas a tu amigo Antón? Ya no está en este mundo. Su padre murió hace dos meses y como había pedido ser enterrado en el lago, el pobre Antón murió cavando la poza en el fondo.

Bueno, hijo, no te pongo dirección de la carta porque no la sé. La gente que vivió aquí antes, se llevaron los números para no tener que cambiar de domicilio.

Si ves a doña Remedios, salúdala de mi parte; si no la ves, no le digas nada.

*Un abrazo.
Te quiere
Tu madre*

P.D. Iba a mandarte 100 euros pero ya cerré el sobre.

Enviada por María Jesús López



1.

		4	6	5		7		
1	6						2	
	2	9				6	8	
	3						9	8
	9	2			4			
	1		8	3	9		7	
	4	1		8		5	6	7
			9			8		2
	5				7	9	3	1

2.

	6		3	8			1	
		7		1		5	8	
1		2		4		3	6	
	7	3		6		9	5	
4					1			6
				3				
3		9		7		1		5
	2	6	1				9	

3.

		5				2		
					7			6
			1	9	5			
4	2			5				
	6	1			9		3	
				8	1			4
		6					1	
1	5	7						
			3			5		

1.

2	5	8	4	6	7	9	3	1
6	7	3	9	1	5	8	4	2
9	4	1	2	8	3	5	6	7
5	1	6	8	3	9	2	7	4
8	9	2	1	7	4	3	5	6
4	3	7	5	2	6	1	9	8
7	2	9	3	4	1	6	8	5
1	6	5	7	9	8	4	2	3
3	8	4	6	5	2	7	1	9

2.

8	2	6	1	5	4	7	9	3
3	4	9	8	7	6	1	2	5
7	5	1	2	3	9	6	4	8
4	9	5	7	2	1	8	3	6
6	1	8	5	9	3	4	7	2
2	7	3	4	6	8	9	5	1
1	8	2	9	4	5	3	6	7
9	3	7	6	1	2	5	8	4
5	6	4	3	8	7	2	1	9

3.

2	9	8	3	1	6	5	4	7
1	5	7	9	4	8	3	6	2
3	4	6	5	7	2	8	1	9
5	7	3	6	8	1	9	2	4
8	6	1	4	2	9	7	3	5
4	2	9	7	5	3	6	8	1
6	3	2	1	9	5	4	7	8
9	8	4	2	3	7	1	5	6
7	1	5	8	6	4	2	9	3

Cuidado con COCEMFE

No digo que vaya a pasarle a todo el mundo lo que me pasó a mí. Pero, por si acaso, si alguien piensa participar en el Programa de Vacaciones organizado por COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), le aconsejo que se informe por su cuenta de todas las características y detalles necesarios sobre el alojamiento. Aunque lo organice COCEMFE y se trate de viajes para personas con discapacidad física, nadie te asegura, (COCEMFE no, al menos) que las habitaciones estén bien adaptadas.

El verano pasado (2006) fuimos a uno de esos viajes y tuvimos que volvernos a los tres días, porque la habitación del hotel no estaba bien adaptada para mi silla de ruedas. En el impreso de solicitud, COCEMFE me pedía datos sobre mi tipo de discapacidad, el tamaño de mi silla de ruedas o mi dificultad y necesidad de ayuda para ciertas actividades diarias. Por supuesto, yo pensaba que tendrían en cuenta toda esa información a la hora de adjudicar los turnos de vacaciones según las características de cada solicitante. No es así; se trata de un sorteo puro y duro. Así que, tras ver las malas condiciones en las que tendríamos que pasar dos semanas, regresamos a casa en cuanto pudimos. Y sólo lo pudimos hacer en taxi, pagado de nuestro bolsillo.

Una vez de vuelta, era principios de agosto, envié un escrito de reclamación a COCEMFE... y todavía estoy esperando una respuesta por escrito.

Para más información sobre esta peripecia y sobre otras cuestiones, puede consultarse esta página de Internet donde relato lo ocurrido con más detalle.

<http://todovasobreruedas.blogspot.com/2006/11/cuando.html>

Ricardo Gómez



BENE eres tú

Desde BENE consideramos esencial sentir esta publicación como nuestra y queremos que tú también formes parte de este proyecto. Para ellos queremos que contribuyas a completar el contenido de esta revista con tus dudas, consejos, escritos, inquietudes, quejas, sentimientos, sugerencias, noticias, informaciones, fotos... Tiene cabida todo lo que, para ti pueda ser importante. Recuerda que BENE lo formamos TODOS. Anímate, coge papel y lápiz y escribe algo para el siguiente número. O si no, danos ideas. Te esperamos.

Puedes enviarnos los textos a:

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Agirre, 42

Si lo prefieres, puedes hacerlo a esta dirección de email:

naiara_vl@hotmail.com



Lucía Martínez Aguirre es nuestra trabajadora social. Podéis contactar con ella en la Asociación BENE de lunes a viernes de 10:30 a 14:30h.

Colaboración económica

Si quieres hacer una donación o hacerte socio de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia-Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE), sólo tienes que rellenar con tus datos personales y bancarios el cupón que aparece en esta página y enviarlo a la sede de la Asociación (encontrarás la dirección en la contraportada de esta revista).

Cualquier ayuda económica o un nuevo socio, será de gran utilidad para el desarrollo de nuestra Asociación y para asegurar el mantenimiento de sus actividades. Muchas gracias.

Nombre y apellidos
Dirección
Código Postal..... Población.....
Provincia..... Teléfono.....

Deseo colaborar económicamente
con una CUOTA ANUAL de.....Euros
mediante un pago anual o 2 semestrales.

DOMICILIACIÓN BANCARIA

Nombre Entidad.....
Dirección.....
Población..... Código Postal.....
Provincia

Cuenta / libreta (20 cifras):
...../...../...../.....

Hagan efectivo el pago de los recibos que la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia – Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE) les presente por el importe de Euros

Nombre del titular
Firma

En a de de 2008





BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 476 23 31

www.asociacionbene.com



Bizkaiko Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Bizkaia

bbk