



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 4 - Primavera 2007

BENE celebró con éxito el XXIII Congreso de ASEM de Enfermedades Neuromusculares

*La ciudad pasa el testigo a Zaragoza cuya
asociación es la encargada de organizar este año el
evento*

Página 6

Entrevista con...

Julen Guerrero
Premios "Mejor
Deportista Vasco 2006"

*El Correo. Guerrero gana y
dona el premio a BENE*

Página 17



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 Con-
cepción Larrinaga, Ana Nava y Emilio
Palacios.

Diseño y maquetación

Suspergintza Elkartea

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 Fernán-
dez García, Imanol Torre Fernán-
dez 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 edu-
cativos y representantes de la comu-
nidad médica.*

*Las opiniones de nuestros colabora-
dores no tienen porqué coincidir con
las de la entidad.*

EDITORIAL

Página 3

CARTA ABIERTA

De ASEM Aragón.
Banco de Células.

Páginas 4-5

TEMA CENTRAL

XXIII Congreso ASEM / BENE: Bilbao 16, 17 y 18 de noviembre 2006.

Páginas 6-9

DOSSIER

Distrofia Muscular Facio Escápulo Humeral, o de La Landouzy
Dejerine.

Páginas 10-11

PSICOLOGÍA

Acerca de nuestros hijos.
La Universidad de Deusto liderará un programa de apoyo psicosocial
on line a enfermos neuromusculares y familiares.
Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares.

Páginas 12-14

NUESTRA ASOCIACIÓN

Páginas 15-16

ENTREVISTA

Julen Guerrero: "Los 3.000 euros están muy bien destinados".

Páginas 17-19

DEPORTE

La Agrupación Deportiva Fekoor organiza Los "III Cursos de Esquí
Adaptado" en Cerler.
Tiro olímpico, deporte de alta competición.

Páginas 20-22

OCIO

Páginas 23-27

HUMOR

Páginas 28-29

TABLÓN

Nueva incorporación.

Página 30

CUPÓN DE SOCIOS

Página 31

Estimados amigos y amigas:

Han pasado ya unos cuántos meses desde que se celebrara el congreso anual de ASEM en Bilbao. En la pasada revista os animaba a participar en él, a formar parte de este proyecto en el que tanta ilusión pusimos desde el principio. Ahora, con la cabeza fría, os doy las gracias a todos y cada uno de los que estuvisteis en él. Sin vosotros, nada hubiese sido posible. Gracias a los que asististeis a reuniones previas, a la organización, a familiares, a amigos, a los conferenciantes, a los invitados. A todos.

He de decir, con orgullo, que nuestra Asociación BENE estuvo a la altura de las circunstancias. Con nuestros errores y, ante todo, con nuestros aciertos, hemos conseguido elevar este congreso a la máxima potencia para que, año tras año, continúe siendo un claro referente nacional e internacional dentro del marco de las enfermedades neuromusculares.

La participación de importantes ponentes del país y extranjeros, así como las intervenciones de Isabel Gemio y Mercedes Milá, llenaron el acto de calidad y categoría. Muchas han sido las felicitaciones que hemos recibido y que, desde aquí, me gustaría transmitirlos porque también son vuestras. Gracias de todo corazón.

Pero BENE no se queda atrás. Tras el éxito obtenido en el 2006, nuestra Asociación, tú Asociación, afronta este año con optimismo y con la seguridad de creer en un proyecto que nos hará crecer.

Hace pocos días, recibimos de manos del ex - futbolista rojiblanco Julen Guerrero el premio que le otorgó El Correo como “Mejor Deportista Vasco 2006”. Tras un concurso elaborado por este rotativo, Guerrero fue elegido por casi 2000 personas mejor deportista vasco del pasado año. Él quiso donar su premio a nuestra Asociación y, desde aquí, quisiera darle infinitas gracias por contribuir al avance de BENE y agradecer su generosidad. Eskerrik asko, Julen.

Por otra parte, el programa de apoyo psicosocial on line que estamos llevando a cabo junto con un grupo de investigación del Departamento de Psicología de la Universidad de Deusto echará a andar en poco tiempo. Se trata de un proyecto ambicioso e innovador que venimos anunciando a través de esta publicación desde hace ya algunos números y que pretende ser un marco de referencia y un lugar de encuentro y participación para familiares y afectados. En esta ocasión, hablaremos del momento por el que atraviesa el programa y explicaremos el apoyo con el que contamos para realizarlo.

No quiero despedirme sin anunciaros que este año, BENE cumple 10 años. Momento de hacer balance. Una década de alegrías, de esfuerzo, de alguna que otra tristeza, de pasos en falso, de miradas al futuro, de ilusión y de esperanza. Una década que empezó siendo una empinada cuesta que, con trabajo y mucho esfuerzo, hemos logrado aplanar un poco. Os animo a seguir en esa línea: en quitar piedras del camino para hacer nuestra vida un poco más fácil. Porque, al fin y al cabo, es lo que nos toca, vivir.

BENE, felicidades.

Marcelino G. Fdez García
Presidente



Público durante una sesión del XXIII Congreso ASEM

De ASEM Aragón

Vaya por delante que ninguno de los tres firmantes habíamos estado nunca en un congreso de pacientes. Y para ser sinceros, cuando Cristina Fuster, la presidenta de ASEM Aragón, nos invitó, nos sentimos un poquito inquietos por la perspectiva. Cualquiera de los tres tenemos muchos congresos a nuestras espaldas, siempre cómodamente mezclados con profesionales de la salud. Pero convivir durante tres días con los pacientes y sus familiares era una experiencia nueva, y no sabíamos cuánto nos iba a gustar.

Aquel fin de semana, Bilbao estaba muy bonito. Llovía de vez en cuando, pero permitía pasear hasta la Universidad de Deusto. Y la vista de la ría desde la entrada al salón de actos era espectacular.

Dentro, el tiempo discurría de otra manera. Las sesiones se sucedían con un rigor, que no tenía nada que envidiar al de nuestros congresos. Eso sí, existía una pequeña diferencia, los ponentes trataban el tema con una delicadeza exquisita. Se acercaban a la divulgación con gran habilidad, sin perder ni un ápice de contenido científico. Era incluso divertido ver la comparación entre nuestra carga genética en la AME y una pequeña escudería deportiva, con sus coches rojos y amarillos.

Y al final, lo más inquietante: las preguntas de los pacientes y familiares. Se alternaban las cuestiones más personales de la vida diaria, con la incógnita del último descubrimiento molecular recién publicado en Internet. Pero todo se hablaba en un ambiente de confianza, incluso el conflictivo tema de si utilizar o no los corticoides en la enfermedad de Duchenne.

Asistimos a un modelo de convivencia, donde los intereses a veces no alineados, de médicos y pacientes, se trataban con honestidad y clara franqueza. Y junto a ello, conocimos famosos de la tele, y sobre todo gente no famosa que merecería serlo. Pacientes y familiares que con un valor sin igual, mantienen el espíritu de asociaciones en alto, luchan contra la adversidad que les rodea (admi-

nistración, sociedad, sanidad, etc) Y todo ello, con la sonrisa en los labios, y con una invencible sensación de que al final conseguirán lo que se merecen. Quizás fue esto último, lo que más nos admiró: las personas que allí estabais. Volvimos, y no es exageración, emocionados por la experiencia. Esta carta es un pequeño y pudoroso reconocimiento a vuestra labor. Gracias por todo, y nos vemos en Zaragoza.

J López Pisón, P Larrodé, JL Capablo
Consejo Asesor de ASEM en Aragón



Bancos de CÉLULAS

Está de moda el tema de las células madre. Como todos sabéis procedemos de una única célula, mejor dicho de dos mitades de célula que se convierten en UNA: una mitad la aporta la madre y la otra el padre, se juntan (espermatozoide más ovulo) y dan lugar a la primera célula madre que automáticamente empieza a dividirse dando lugar a un individuo tal como lo conocemos.

La primera célula es, por tanto, el tronco común y de ella saldrán todas las demás células. Es por tanto la célula madre por excelencia, lo que se llama pluripotencial, y esto es así hasta la división 16 o estado de mórula, donde empiezan las células madre más especializadas, es decir de su tronco común van a dar lugar a células de la sangre, musculares, nerviosas, etc.

El tema es que si una cadena de acontecimientos se avería (en nuestro caso enferma), y si las células malas las eliminamos y en su lugar ponemos células madre que den lugar a nuevas células pero esta vez sanas, hemos solucionado el problema.

Pero ¿cómo solucionar el problema o cómo conseguir células madre? Necesitaríamos obtenerlas de otro ser vivo, y nos encontraríamos con los problemas éticos y morales. Pero ahora hay un remanente que hasta hace poco tirábamos como despojos: la placenta y el cordón umbilical que tienen una reserva inestimable de células madre sobrantes y sin utilizar. Entonces surge la pregunta: ¿tenemos que guardar a buen recaudo estas células al nacer por si no fallan las nuestras?

Y empieza la polémica. Ya ha salido un Decreto que lo regula: Surgen los bancos de células madre, uno público que se hará cargo de las donaciones y otro privado para los que quieran por su cuenta tener su propia fuente de células madre. Hay que decir que esto tiene un alto coste de mantenimiento y además si el público necesita del privado puede hacer uso del mismo.

Todo ello en plena efervescencia de cómo utilizar estas células, en enfermedades. Actualmente se están uti-

lizando en la cura de leucemias, inmunodeficias (niño burbuja), anemias tipo Fanconi... pero las expectativas son muy grandes: Parkinson, Alzheimer, enfermedades neurodegenerativas, neuromusculares, etc., pero, repito, estamos empezando pero las expectativas son muy ilusionantes.

Por otra parte, la fuente parece inagotable y de forma natural, cada año nacen en España 450.000 niños, y se dice que tendríamos un banco muy completo a nivel nacional con 50.000 cordones y a nivel mundial con 200.000.

Una pregunta que está en la mente de todos a raíz de una niña que se curó de una leucemia después de haber fracasado todos los tratamientos médicos (quimioterapia, radioterapia, etc.) pero al transfundirle células madre propias (de su cordón umbilical que tenía en un banco), fue un éxito. ¿Es conveniente por tanto que todos tengamos nuestro propio banco de células propias como si de un seguro de vida se tratase y de esta forma tendríamos otro problema solucionado el RECHAZO, la famosa histocompatibilidad, o por el contrario tener un gran Banco (de células madre) público que abarcase un gran abanico? La polémica está servida, pero quisiera aportar mis dudas respecto al banco privado, es decir a que cada uno conserve su propio cordón por su cuenta: la mayoría de las veces es insuficiente la carga celular de un solo cordón para un determinado tratamiento, por otra parte si no surge una deficiencia una cadena de determinadas células, puede que el tronco común también tenga algún defecto, por lo tanto han de ser purificadas y no valdrán todas, y en tercer lugar este tema debe de estar fuera de toda especulación como por ejemplo actualmente los bancos de sangre.

La verdad que parece que estamos hablando de ciencia ficción pero es un mundo apasionante y lleno de esperanza para enfermedades que necesitan ser curadas de raíz.

Antonio Cea
Médico y Vicepresidente 2º de BENE

XXIII Congreso Asem / Bene Bilbao 17, 18 Y 19 de Noviembre 2006

Ha pasado el XXIII Congreso que hemos celebrado en Bilbao los días 17, 18 y 19 de noviembre y, después de tanto esfuerzo, nos ha quedado el grato recuerdo de las diferentes personas de toda España que acudieron y estuvieron entre nosotros en esos días, las distintas manifestaciones de afecto, el agradecimiento que hemos recibido y las personas afectadas y familiares que han acudido, sintiéndose en todo momento arropadas por médicos y otros profesionales.

Los ponentes que han presentado sus ponencias expusieron con profesionalidad los distintos temas, respondiendo a las expectativas previstas y seguidas con mucho interés por todos los asistentes.

Isabel Gemio y Mercedes Milá dieron realce al Congreso con sus lecturas y manifiestos, apoyando el proceso de investigación que se demandaba para estas enfermedades.

Las personas que se dieron cita en el Congreso fueron cerca de 400. La organización y ayuda recibida de los voluntarios/as fue excelente, volcándose en su dedicación y atención a los asistentes.

La asistencia en los hoteles también fue inmejorable, así como las visitas y actos celebrados.

Pensamos que como todo Congreso o acto de este tipo se puede mejorar, pero es de reconocer, que para ser la primera vez que BENE organiza un evento de estas características con su complejidad tenemos que estar satisfechos de lo que se ha conseguido. Esto ha sido posible gracias al esfuerzo de todas las personas de la Junta Directiva y voluntarios/as que nos han ayudado de forma desinteresada, por todo ello...

Eskerrik Asko / Muchas Gracias

Antonio Álvarez
Director del Congreso
y Vicepresidente 1º de BENE



Intervención del Dr. Eduardo Tizzano, premio Reina Sofía de Investigación 2006



Mercedes Milá durante su intervención



Una de las conferencias

Isabel Gemio y Mercedes Milá participaron en el Congreso de ASEM y contribuyeron enormemente a la difusión que éste tuvo. A continuación, se recogen algunos de los fragmentos de los manifiestos que leyeron las periodistas con el fin de poder comprender mejor sus palabras y recordar lo que ellas dijeron durante sus intervenciones.

Presentación Isabel Gemio

“Las enfermedades neuromusculares son más de 150 diferentes. Son enfermedades de origen genético, progresivas, y que se caracterizan por una pérdida de fuerza y una degeneración del conjunto de músculos y nervios del cuerpo, llegando a afectar según el tipo de enfermedad a los músculos cardio-respiratorios, y siendo necesario en la mayoría de casos el uso de silla de ruedas. El hecho de que sean genéticas hace que pueda haber más de una persona enferma en una misma familia.

La limitación de movilidad que van provocando hace que el enfermo tenga dificultades para caminar, para subir escaleras, para realizar tareas cotidianas como asearse, vestirse o comer él solo. Esto provoca una gran dependencia de otra persona para poder realizar todas estas actividades tan sencillas para cualquier persona normal.

Esta persona en la que se apoya el enfermo suele ser la madre, que dedica sus 24 horas del día a la atención y cuidado de su hijo enfermo. La madre se ve obligada a abandonar su trabajo, su vida social, sus amista-

des, para dedicarse por completo a su hijo: levantarlo, asearlo, darle de comer, llevarlo al colegio, ayudarlo a hacer los deberes, alcanzarle los libros, pasarle las páginas para que lea, etc. Este trabajo invisible puede provocar riesgos de sufrimiento psicológico y de sufrimiento social. Ante esta situación, generalmente aparecen en los padres mecanismos de negación, frustración, depresión, sentimientos de culpa, odio, miedo, disminución de la autoestima, rechazo escondido o manifiesto, problemas de pareja, etc. Enfrentarse al diagnóstico de una Enfermedad Neuromuscular afecta el narcisismo de los padres, haciendo una herida que a veces no se cierra nunca, provocando a menudo somatizaciones muy graves, trastornos de los estados de ánimo, ansiedad, etc.

Si la Enfermedad Neuromuscular se manifiesta a la edad adulta, este sufrimiento provoca problemas tales

como: crisis en la pareja, sentimiento de fraude, problemas laborales al no poder seguir realizando el trabajo que el enfermo tenía y toda esta problemática lleva a las siguientes etapas emocionales: estado de shock, negación, tristeza y cólera y adaptación.

La economía es un punto importante dentro de una familia afectada por enfermedades neuromusculares. Los gastos son superiores a los de cualquier otra familia. Se necesitan sillas de ruedas a motor, grúas para movilizar al enfermo, camas articuladas, artilugios todos ellos conectados a la red eléctrica que hacen que la factura mensual sea mayor. El coche tiene que ser grande para poder meter la silla, generalmente monovolúmenes. También es necesario hacer reformas en casa para adaptar el cuarto de baño y eliminar las barreras arquitectónicas que haya. Estos son solo algunos ejemplos.



Isabel Gemio durante la Presentación

Conseguir la integración social de los afectados por Enfermedades Neuromusculares es uno de los retos de nuestra Federación y Asociaciones. Para ello se deben eliminar no solo las barreras arquitectónicas con las que nos topamos cada día, en el transporte, en la enseñanza, en el trabajo o en cualquier otra actividad cotidiana. La sociedad debe conocer qué son las Enfermedades Neuromusculares y aprender a convivir con los afectados sin que seamos apartados de nuestros derechos como seres humanos.

Aunque existen fundadas esperanzas de alcanzar un tratamiento eficaz para la gran mayoría de estas enfermedades, por el momento, no existe. Sin embargo, siempre se puede hacer algo para mejorar el estado del paciente (fisioterapia, corrección de posturas corporales, gimnasia respiratoria...). Nuestro sistema de salud está pensado para la atención de los enfermos agudos,

pero no así para los crónicos, por lo que existe un gran vacío en los tratamientos en cuanto a los servicios de fisioterapia, ya sea respiratoria, de mantenimiento u ocupacional.

Uno de los objetivos de nuestra Federación y de las Asociaciones que la componen, es dar a conocer a la sociedad las Enfermedades Neuromusculares, a través de jornadas y Congresos como el que hoy nos reúne. Asistimos con ilusión por conocer nuevos avances en la investigación, en tratamientos que ya están en curso y con vistas en las terapias del futuro. Para nosotros, los socios de Federación Asem, los congresos anuales son un lugar de encuentro con otros afectados, importante y necesario para poder afrontar el día a día de la enfermedad. Podemos compartir, hablar y sentirnos escuchados por otras personas que padecen y sufren lo mismo que nosotros y lo más importante, que nos comprenden.



Teresa Baltá, Antonio Álvarez y Mercedes Milá

Indudablemente es un lugar de consulta, donde podemos despejar algunas de nuestras dudas con los mejores especialistas en Enfermedades Neuromusculares que comparten con nosotros los últimos avances en Investigación”.

Manifiesto Mercedes Milá

“Solicitamos la elaboración por parte del Gobierno y las CC.AA. de un Plan Estratégico de Enfermedades Neuromusculares que contemple:

Un estudio epidemiológico de las ENM por las CC.AA. y un registro nacional que permitan planificar recursos sanitarios, educativos, sociales, evaluar la calidad de vida, normalización e integración social, favorecer el trabajo de los investigadores, evitar la frustración por falta de datos, planificar recursos en investigación: sanitarios, educativos, sociales y evaluar las medidas aplicadas y aumentar o aplicar medidas correctoras en la planificación de las mismas.

La elaboración de un libro blanco para conocer la situación actual de estas enfermedades a nivel de atención sanitaria, servicios sociales, educación, trabajo, ocio, etc.

La evolución de estas enfermedades es progresiva y afecta a diferentes órganos o sistemas que conlleva una pérdida progresiva de fuerza muscular. En general, sin tratamiento curativo, se necesita una atención multiinterdisciplinar con controles, seguimiento y coordinado. Demandamos unidades de atención, equi-

pos interdisciplinarios o unidades funcionales, prestaciones y tratamiento en Medicina Física y rehabilitadora, hospitalización en domicilio, consejo asesor de Enfermedades Neuromusculares, formación permanente de los profesionales sanitarios, centros de referencia autonómicos y consejo genético

Solicitamos una intervención social programada y continuada así como viviendas públicas adaptadas, ayudas realistas en la adquisición de vehículos adaptados, integración escolar para niños afectados, acabar con las diferencias tanto en secundaria, FP o Universidad, integración laboral y respeto absoluto a la reserva del 2% en la empresa privada, integración social y eliminación de barreras, es decir, accesibilidad universal.

Leyes como la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) o la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU) deben llegar al máximo de su implantación

Demandamos una atención socio-sanitaria cuando los afectados por ENM llegan a una situación de dependencia, la promoción de la autonomía y los cuidados que deben seguir teniendo como objetivo la prevención para la máxima normalización de la vida familiar, escolar, laboral, cultural y social.

Esperamos que la Ley de Dependencia, basada en los principios de Universalidad, Equidad e Igualdad, cubra de forma eficiente estas necesidades y que gracias a una Sanidad que cubra todas las necesidades rea-



Virginia, Ana, Nekane y Sonia, voluntarias del congreso

les, desde el diagnóstico clínico y genético a tratamientos rehabilitadores continuos, seguimiento del paciente, ayudas técnicas y apoyo psicológico, a la coordinación entre las necesidades sanitarias y sociales, a la atención a los menores de 3 años, al asistente personal, a los apoyos a la familia y a la formación.

Son necesarias campañas de difusión e información a la sociedad sobre las Enfermedades Neuromusculares.

Los afectados por ENM tienen una verdadera necesidad de tratamiento que hoy, en general, no existe. Somos conscientes de ello, pero también sabemos que tanto en España como en el extranjero se está trabajando y que existen líneas de investigación prometedoras y que, algunas de ellas, están en la fase de investigación con modelos animales. No sabemos cuándo se producirán resultados pero, en el camino, tanto los afectados como los científicos saldremos

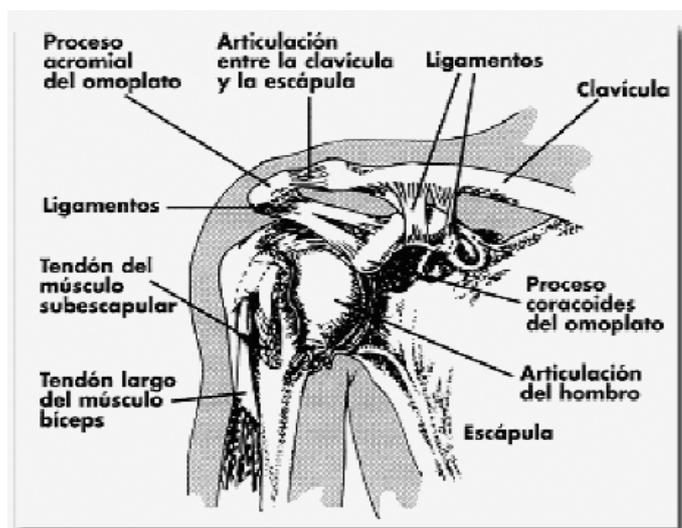
ganando. Habrá un mayor conocimiento sobre el funcionamiento del ser humano y un potencial importante para saber más sobre terapias o curas.

Solicitamos un diagnóstico prenatal. Diagnóstico preimplantacional, células madre, terapia génica y farmacológica son líneas que deben tener vía libre tanto administrativa como económica.

Es necesario, a su vez, que las familias conozcan que hay una Asociación que puede darles apoyo, aumentar nuestra base social y el conocimiento de la Sociedad en general de lo que son las ENM. De esta manera, todos juntos, podremos participar en las políticas de investigación y atención.

Necesitamos que nuestras esperanzas y futuro se conviertan en prevención, cuidados, atención y tratamientos. Esto es lo que demandamos y esperamos las personas y las Asociaciones representadas por ASEM”.

Distrofia Muscular Facio Escápulo Humeral, o de La Landouzy Dejerine



Este tipo de distrofia no es una sola entidad sino que es un grupo de enfermedades con manifestaciones clínicas neuromusculares heredadas.

Las distrofias musculares son enfermedades hereditarias, de comienzo en su mayoría en la edad infantil, que se caracterizan por atrofia (disminución de volumen y peso de un órgano) muscular progresiva de comienzo proximal (más cerca de un centro tronco o línea media), pérdida de reflejos y aspecto hipertrofico (hipertrofia es el desarrollo exagerado de un órgano) de la musculatura. En general, no se limitan a los músculos. Son enfermedades progresivas. Por el tipo de herencia y las manifestaciones clínicas, pueden delimitarse varios tipos.

Una distrofia muscular se distingue de todas las demás enfermedades neuromusculares por cuatro criterios obligatorios:

1. es una miopatía (degeneración de los músculos) primaria,
2. tiene un base genética,
3. el curso es progresivo y
4. en algún momento de la enfermedad, las fibras musculares degeneran y mueren.

La distrofia muscular de Landouzy Dejerine suele aparecer en la infancia, pero algunas formas de expresión clínica más benignas pueden aparecer en edades más tardías. Clínicamente se caracteriza por una debilidad más intensa y precoz en los músculos de la cara y de la cintura escápulo humeral.

La debilidad de los músculos faciales le da a la cara un aspecto de máscara, con los labios fruncidos. Los que la padecen suelen no poder cerrar los ojos al dormir. Aparecen los signos típicos de otras distrofias musculares: debilidad al inclinarse y marcha inestable por balanceo de caderas, sin embargo no aparece la hipertrofia de pantorrillas ni las contracturas, presentan también sordera y afectación vascular renal. Existe una forma clínica más severa de comienzo precoz y que tiene una progresión rápida. El diagnóstico se efectúa mediante biopsia muscular, y las enzimas musculares presentan un amplio espectro, ya que pueden ser normales o estar muy elevadas.

Se hereda como un rasgo autosómico dominante localizado en el locus 4p35, y es frecuente observar el fenómeno de anticipación a lo largo de varias generaciones, que consiste en que las líneas generacionales sucesivas, están progresivamente más enfermas.

La Ficha

Nombres alternativos

Distrofia muscular de Landouzy-Dejerine

Definición

La distrofia muscular facio escápulo humeral lleva consigo debilidad muscular progresiva y pérdida de tejido muscular que afecta principalmente a los músculos de la cara, los hombros y la parte superior del brazo.

Causas, incidencia y factores de riesgo

Es un tipo de distrofia muscular que afecta la parte superior del cuerpo, a diferencia de otros tipos que afectan principalmente la parte inferior del mismo. Es un trastorno genético con un patrón hereditario autosómico dominante, lo que significa que el trastorno aparece en hombres y mujeres y se puede desarrollar en un niño si alguno de los padres es portador del gen.

Este trastorno es extremadamente variable con relación a la magnitud, severidad y edad en la que aparecen los síntomas. Los síntomas a menudo no aparecen hasta la edad de 10 a 26 años, pero no es raro que aparezcan mucho más tarde y, en algunos casos, nunca se desarrollan.

Los síntomas generalmente son leves y progresan muy lentamente. La debilidad muscular facial es común y la debilidad de los músculos del hombro produce deformidades tales como omóplatos en forma de ala y caída de los hombros. Hay dificultad para levantar los brazos, debido a la debilidad de los músculos del hombro y del brazo. Es posible que también se presente debilidad de la parte inferior de las piernas puesto que el trastorno progresa y puede ser lo suficientemente severo como para interferir con la marcha. Generalmente no se afectan otros sistemas corporales y la función intelectual es normal.

Se presenta aproximadamente en 5 de cada 100.000 personas y afecta por igual a hombres y mujeres.

Síntomas

- Debilidad muscular facial
- párpado caído
- incapacidad para silbar
- disminución de la capacidad de la expresión facial
- expresión facial deprimida o de ira
- dificultad para pronunciar las palabras
- Debilidad del hombro
- dificultad para trabajar con los brazos levantados
- hombros caídos
- omóplatos pronunciados (omóplato en forma de ala)
- Pérdida auditiva (rara)
- Ritmo cardíaco anormal (raro)

Signos y exámenes

Un examen físico revela debilidad de los músculos faciales y del hombro. Es poco común que ocurran otros síntomas corporales y puede presentarse presión sanguínea alta, pero generalmente es leve.

- Una prueba de creatinina sérica: puede estar levemente elevada.
- Una EMG (electromiografía): es posible que no sea específica o puede tener características mixtas de compromiso nervioso y muscular.
- Una biopsia de músculo: es posible que no sea específica o puede confirmar el diagnóstico.
- Un examen acústico puede indicar pérdida de la audición.
- Un electrocardiograma (ECG) puede indicar ritmo cardíaco anormal.
- Un examen ocular puede mostrar cambios en los vasos sanguíneos en la parte posterior del ojo.

Tratamiento

No existe curación conocida por lo que el tratamiento busca controlar los síntomas para mejorar la calidad de vida. Se recomienda fomentar la actividad, ya que la inactividad puede empeorar la enfermedad muscular. También la fisioterapia puede ser útil para mantener la fuerza muscular.

Expectativas (pronóstico)

La discapacidad progresiva se presenta muy lentamente con esta distrofia. Esta discapacidad es a menudo menor y generalmente no afecta el período de vida.

Complicaciones

- Discapacidad permanente, progresiva
- disminución de la movilidad
- disminución de la capacidad de autocuidado
- Deformidades de la cara y los hombros
- Pérdida de la audición
- Pérdida de la visión (poco común)

Situaciones que requieren asistencia médica

Se debe buscar asistencia médica si los síntomas indican que puede existir este tipo de distrofia, si la persona planea tener hijos y a ella, a su cónyuge o a miembros de la familia se les ha diagnosticado.

Prevención

Se puede recomendar asesoría genética si existen antecedentes familiares de distrofia muscular facioescápulo humeral o si las personas que padecen este trastorno planean tener hijos.

Acerca de nuestros hijos

Tras el último artículo publicado en la revista de la Asociación algunos padres y madres se han interesado en preguntar cuestiones que afectan a sus hijos y, en consecuencia, también a ellos. A modo de crítica constructiva, señalaron que les había llegado hondo el tema de la frustración, pero que les gustaría que nuestro psicólogo, Emilio Palacios, dejase a un lado el manual genérico de las cosas que ocurren con la enfermedad y que trasladara la teoría a ejemplos concretos sobre cómo hacer frente a diversos problemas que tienen con sus hijos, por ejemplo.

Hablar genéricamente de cómo actuar ante los hijos es un reto verdaderamente difícil aunque, en esta artículo, Palacios hace un intento basándose en las preocupaciones que los padres y madres le han trasladaron.

Una de las cuestiones que han llegado hasta la Asociación es la de “¿Cómo voy a exigirle a mi hijo una serie de cosas si ya tiene bastante con lo que tiene?”

Si observamos con detenimiento la pregunta ya nos da una serie de pistas sobre lo que conlleva esta simple cuestión. ¿Cómo voy a pretender que mi hijo se integre con normalidad en cualquier lugar si soy yo el primero que lo estoy discriminando? Con esta actitud o manera de pensar no somos conscientes de que estamos mirando a nuestros hijos de una forma diferente que al resto de niños con los que nosotros nos relacionamos o nuestros hijos se pueden relacionar. No nos damos cuenta de que realizamos un flaco favor. En primer lugar, tenemos que asimilar que nuestros hijos no son distintos al resto de los niños. Es cierto que tienen algunas carencias para algunas cosas, pero ¿acaso hay dos niños iguales? Todo el mundo tiene carencias. A algunos les cuesta asimilar

ciertos conocimientos, otros tienen problemas de convivencia con los demás a la hora de jugar, otros no comparten sus juguetes... ¿Esto es debido a una cualidad innata o es aprendida? Antes de continuar, pensad un rato sobre esto (...).

Nuestros hijos tienen una distrofia muscular y deben aprender a vivir con ella, algo que por naturaleza hacen, ya que son conscientes de cómo pueden hacer las cosas, cómo pueden integrarse, jugar y mantener relaciones comunes con otros niños. Es más, los otros niños se pueden adaptar también a la situación de nuestros hijos. Entonces ¿quién es el que pone los obstáculos?.

NOSOTROS somos los que ponemos los obstáculos y hacemos de nuestros hijos dependientes para todo. Es importante que se sientan y noten que les tratamos igual que a los demás, es decir, que les ponemos una serie de normas que deben cumplir y acatar: estudios, higiene, comportamiento, ser copartícipes en

ordenar sus cosas (en la medida que físicamente puedan)... Si no cumplen esas normas deben saber que tienen una serie de consecuencias y que el hecho de cumplirlas tiene refuerzos en forma de premios. De esta manera, conseguimos que nuestros hijos valoren lo que tienen, evitamos la manipulación emocional y comprobamos cómo es gratificante para todos.

El hecho de hacer que nuestros hijos tengan obligaciones hace que se sientan importantes, les hace madurar, hace que tengan seguridad en sí mismos y les ayuda a enfrentarse a otra serie de problemas en los que no los padres no estaremos presentes. Tampoco podemos comprarles todo lo que quieren porque lo que conseguimos, si les damos todo, es que para ellos carezca de valor alguno ese hecho.

A nosotros nos aporta beneficios en los siguientes términos: veremos cómo nuestros hijos buscan estrategias para hacer las cosas e iremos comprobando la madurez que hay en ellos, ya que ellos mismos reflexionarán sobre lo que han hecho y el porqué de tal premio o tal castigo (cuando éste sea necesario). Seremos nosotros mismos, los padres, lo que nos daremos cuenta que pueden hacer muchas más cosas de las que creíamos, aunque se lleven algún que otro golpe. Evitaremos esa tensión de estar continuamente pendientes por si necesita algo. Si el tema es de vuestro interés, continuaremos en otro momento. Recordaros que podéis seguir aportando ideas porque es importante para todos.

Emilio Palacios Alday
Psicólogo de BENE

La Universidad de Deusto liderará un programa de apoyo psicosocial on-line a enfermos neuromusculares y familiares

La Universidad de Deusto liderará un programa de apoyo psicosocial on-line a enfermos neuromusculares y familiares

El Departamento de Psicología será el encargado de crear dos portales, uno para niños afectados y otro para padres, con noticias y actividades lúdicas

Será el primer proyecto que utiliza internet como herramienta psicoeducativa y la única web en lengua castellana especializada en estas patologías

La Universidad de Deusto liderará un programa de apoyo psicosocial on-line destinado a aumentar la calidad de vida de niños afectados por dolencias neuromusculares y de sus familiares. El proyecto, en el que también trabaja la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Vizcaya (BENE), consiste en la creación de dos portales de internet con el fin de ofrecer un lugar donde intercambiar experiencias y donde poder afrontar la enfermedad. "Es un espacio de encuentro en el que participarán, no sólo familiares y niños, sino también expertos y público en general que esté interesado en este tipo de enfermedades", señala Imanol Amayra, director del proyecto.

Será la primera web en lengua castellana que ofrezca atención psicológica a niños afectados y a familiares. "A nivel nacional, somos los primeros que hemos creado terapias on line con una programación concreta y con actividades educativas", dice Amayra. En España existen muchos portales de asociaciones con informaciones relevantes pero éste es el primero en tener un



La Universidad de Deusto

fin científico y en contar con estudios actualizados y con informaciones médicas contrastadas por expertos nacionales e internacionales. En Inglaterra existe un proyecto similar, denominado Golden Freeway, creado por la Asociación Británica de Enfermos de Duchenne (un tipo de enfermedad neuromuscular infantil) junto con la Universidad de Newcastle. "Aunque nuestros contenidos son diferentes, nos hemos basado en este antecedente en cuanto a la organización", afirma Amayra. Asegura que, en poco tiempo, será la web de referencia al hablar de enfermedades neuromusculares.

El objetivo del programa es crear una red social informativa, divulgativa y científica sobre estas patologías. Los portales contarán con actividades para que los afectados y familiares logren adquirir estrategias de alivio emocional, recursos y asesoramiento. "Cuando las personas tienen acceso a información, determinadas incertidumbres y estados de malestar se pueden reducir", asegura Amayra. La web contará con contenidos de acceso libre abiertos al público en general. Este espacio incluirá noticias, un área de sugerencias y enlaces de interés. La zona de acceso restringido irá destinada a los familiares y afectados participantes y contará con un chat, un foro de discusión y un apartado de actividades lúdicas. "Realizaremos una mezcla entre ocio y terapia que servirá para que las personas puedan tomar conciencia de su problema de una manera menos traumática y más positiva, que es una parte negativa a la que tiende a ir la psicología", comenta Amayra. De

momento, 20 niños de la asociación BENE participarán en el proyecto, el total de la población infantil clínica registrada.

Internet, herramienta educativa

Las enfermedades neuromusculares plantean problemas de movilidad y grandes dificultades para desarrollar vínculos sociales y afectivos. “Esta fue la esencia del proyecto”, afirma Esther Lázaro, psicóloga responsable de uno de los portales. Estos inconvenientes hacen necesaria una ayuda adicional y unos recursos como la información de la enfermedad y los medios necesarios para afrontarla. Señala que la terapia on line es un campo que apenas está echando a andar pero que ofrece grandes posibilidades. “Es un medio que se puede utilizar sin moverse de casa y con el que se puede acceder a información útil en poco tiempo”.

La fase de intervención con niños se pondrá en marcha en el mes de marzo y se espera que en dos meses estén disponibles en internet todos los contenidos. Entre psicólogos, investigadores, médicos e informáticos, un total de 7 personas trabajan en el proyecto. “El arranque es complicado pero lo estamos tomando con mucha ilusión. Es un programa muy ambicioso”, señala Emilio Palacios, psicólogo de BENE. Desde la Universidad señalan que se trata de un programa abierto a todo el mundo y con el que la gente puede colaborar. Algunas asociaciones del país ya se han interesado por el proyecto y aunque, por el momento, su ámbito de actuación es Vizcaya “puede que, en el futuro, otro grupo o asociación lo pueda reproducir”. El proyecto está subvencionado por el Imsero, Iberdrola, la Fundación Mutua Madrileña y Telefónica.

Naiara Vink. Bilbao

Situación del Proyecto Deusto de Enfermedades Neuromusculares

El equipo de investigación de la Universidad de Deusto ha mantenido el pasado 19 de enero su segunda reunión con los familiares de la Asociación BENE que van a participar en el Proyecto Deusto de Apoyo Psicológico On-line. En esta ocasión, se analizaron en profundidad los objetivos, procedimiento y metodología de este programa. En tal sentido, se subrayó la idea de que el objetivo del proyecto es el de valorar la efectividad de un programa de apoyo psicológico on-line, a través del diseño de dos páginas web, en las que también se van a encontrar todo tipo de informaciones útiles para personas afectadas directa o indirectamente por enfermedades neuromusculares. La metodología del apoyo psicológico se desarrollará teniendo en cuenta los grupos de edad, a través de grupos de apoyo por medio chats, ejercicios individuales para casa, foros de discusión, reflexión a partir de casos reales, role-playing, redacción de libro virtual de experiencias, concursos y exposiciones on-line.

A su vez, se explicaron las actividades que se están llevando a cabo actualmente, como el diseño técnico de ambos portales, la revisión de bibliografía y bases de datos, creación de comité de expertos nacionales e internacionales, entre otras acciones.

En dicha reunión, también se impartió un curso sobre conceptos básicos de informática y se procedió al traslado de alguno de los ordenadores donados a las casas de cada familia para su posterior conexión a la página web arriba mencionada.

En las próximas fechas se procederá a la evaluación individual de diferentes áreas psicosociales como calidad de vida, afrontamiento y estrés. Así mismo, próximamente se informará de las direcciones de los portales para que las personas interesadas puedan acceder y participar en las diferentes actividades que se vayan planteando.

El equipo de investigación de la Universidad de Deusto no quiere dejar pasar esta oportunidad para mostrar su agradecimiento a todas las personas que se han interesado en este proyecto y que participan activamente en su desarrollo, en especial a Antonio Álvarez, como uno de sus mentores.

Equipo de investigación: Imanol Amayra, Juan F. López, Esther Lázaro, Arkaitz de la Cruz, Emilio Palacios, Aitor Zenarruzabeitia.
E-mail: proyectodeusto@yahoo.es

Proyectos a desarrollar en el año 2007 y otras actividades

Proyectos

- Seguimiento del Proyecto AME (Atrofia Muscular Espinal y el estudio de Portadores), desarrollado conjuntamente con el Hospital de Basurto.
- Publicación de dos números de revistas en abril y noviembre.
- Presentación a la BBK de un nuevo Proyecto, sobre investigación de la correlación en AME.
- Presentación de un nuevo Proyecto de Ayuda Complementaria al Proyecto de Fisio-Rehabilitación.
- Presentación de Proyectos a distintas Entidades Sociales.
- Solicitud de subvenciones a Diputación y Ayuntamiento
- Presentación de un Proyecto sobre Fortalecimiento de Asociaciones
- ...

Otras actividades

- Celebración Décimo Aniversario de BENE
- Celebración día del Menor Afectado en Bilbao
- Celebración del XXIV Congreso de ASEM, en Zaragoza
- Colaboración en la Celebración de Telethon en el último trimestre de 2007

Antonio Álvarez
Vicepresidente 1º de BENE

Isabel Gemio organizó una gala benéfica en Madrid bajo el lema "No me excluyas, soy uno de vosotros"

El pasado 27 de noviembre, el madrileño Teatro Albéniz acogió una gala benéfica organizada por la periodista Isabel Gemio. Acudieron personajes del mundo de la televisión, de la moda, de las artes, periodistas...y contó con la participación de Estrella Morente, Manolo García, Pasión Vega y Lolita, entre otros. Desde hace algún tiempo, Gemio colabora con la Asociación ASEM y este evento fue una prueba más de este apoyo. El concierto ha destinado todos los fondos recaudados ese día a ayudar a las familias con afectados por enfermedades neuromusculares. Y representantes de nuestra asociación estuvieron allí.

X Aniversario BENE

..... parece que fue ayer, y ¡Ya han pasado 10 años!

Me ha costado bastante rebuscar en mi memoria este cuento que desde niño guardaba, pero me he molestado porque creo que encaja como anillo al dedo para esta efeméride, decía así:

Érase una vez, cerca de un río, un árbol que quería mucho a un niño; el niño solía ir a visitarlo: trepaba al tronco, se balanceaba en las ramas, comía sus frutos y después descansaba a su sombra. Tras una larga relación de amistad, el niño se alejó dejando al árbol solo durante mucho tiempo. Un día el árbol, divisó de lejos como se acercaba la figura del pequeño, al que había conocido tiempo atrás. Lleno de alegría le dijo:

- Ven amigo mío, súbete a mi tronco, balancéate en mis ramas, come mis frutos, descansa a mi sombra y quédate conmigo.

El niño que ya se había hecho un joven les respondió:

- Ya no soy un niño para jugar. Ahora he crecido y necesito dinero porque quiero comprarme algunas cosas.
- Lo siento- deploró el árbol. - Pero no puedo contentarte porque no tengo dinero. No obstante si quieres, puedes trepar por mi tronco, subir a las ramas y recoger mis frutos. Después puedes llevarlos al mercado, venderlos y así ganar

el dinero que necesitas para comprarte lo que quieras-.

El joven no se lo dejó decir dos veces, siguió su consejo semiplastado por la carga de frutos, desapareció por el horizonte sin dejarse ver más durante largo tiempo. Años más tarde, el árbol vio que se acercaba su amigo, ya adulto. Lleno de alegría le dio la bienvenida diciendo:

- Ven amigo mío, juega conmigo como antaño, encármate a mi tronco, acúnate en mis ramas, relájate a mi sombra y quédate conmigo.
- No- respondió el adulto. - Estoy demasiado ocupado para jugar. Ahora quiero formar una familia y tener hijos, pero necesito construir una casa donde vivir.
- Lamento- replicó el árbol. No tengo una casa para ti. Mi casa es el bosque, pero si quieres puedes subir a mi tronco y puedes cortar las ramas. Y así, con ellas podrás construir una casa donde vivir con tu familia.

La respuesta no se hizo esperar, el adulto se fue arrastrando sobre sí una montaña de ramas y no se dejó ver más. Muchos años después el árbol a lejos vio a su amigo, lo reconoció y de nuevo lleno de alegría le dijo:

- Ven amigo mío, juega conmigo como antaño, encármate a mi tronco, acúnate en mis ramas o descansa en mis pies, pero quédate conmigo.
- No- le interrumpió. Me siento demasiado solo para quedarme aquí. Es preciso que vaya a un país lejano para encontrar la

felicidad que no ha encontrado aquí. Pero no tengo medios para ir demasiado lejos.

- Me desagrada- murmuró el árbol- que no seas feliz. No sé como ayudarte, porque ya queda poco de mí. Si quieres puedes cortar mi tronco, construirte una canoa y echarla al río para emprender tu viaje hacia la tierra que te dará la felicidad.

El hombre no se acababa de creer que hubiera encontrado una solución a sus sueños, se puso a trabajar, construyó la canoa e inició su viaje de esperanza.

El trozo que había quedado de árbol permaneció solo durante muchos y largos años. Hasta que un buen día, vio como se acercaba lentamente un anciano que tenía el semblante del niño de antaño. Con voz triste el tocón susurró:

- Lo siento amigo mío, pero ya no me queda nada que darte, ya que no tengo frutos con los que alimentarte, no tengo el

tronco para que te encarames a él; soy solo un tocón y ya no sirvo para nada.

- Te lo agradezco- respondió el anciano-, pero ahora ya no necesito nada, solo busco un lugar donde sentarme y descansar.
- En ese caso, accedió el tocón- Siéntate, si quieres y quédate conmigo.

..... Me encantaría que todos los/as afectados/as, familiares, amigos, colaboradores, etc... vieseis en ese árbol a nuestra Asociación BENE para intentar juntos ser un poquito más felices.

¡ANIMO, ADELANTE, MANTENEDED ENCENDIDA LA LLAMA DE LA ILUSION, QUE EL FINAL DEL TUNEL CADA VEZ ESTA MAS CERCA!

Siempre a vuestra disposición

Marcelino G. Fernández García



Ana Arranz, Teresa Baltá, Isabel Gemio y Pilar Alonso, de BENE, en la Gala Benéfica

“Los 3.000 euros están muy bien destinados”

Julen Guerrero donó el pasado mes de Marzo a BENE los 3.000 euros de premio que recibió de El Correo al “Mejor Deportista Vasco 2006” El ganador sólo tenía una obligación. Debía donar su premio a una Asociación. Y él lo donó a BENE. El pasado 5 de febrero, Julen Guerrero se hizo con el galardón “Mejor Deportista Vasco 2006” gracias a los votos de 1800 personas que quisieron que fuera el vencedor de un concurso promovido por El Correo. La tradicional entrega de galardones, con el atrio del Museo Guggenheim como escenario, pronto se convirtió en una noche única, de esas que no se olvidan. Guerrero recibió el premio de manos de Santiago de Ybarra, presidente de Vocento, e inmediatamente después, donó los 3000 euros a BENE.



Julen Guerrero y Jon Álvarez, de BENE.

El portugalujo, con la voz temblorosa por la emoción contenida, recordó la historia de Aketza, el pequeño con problemas de movilidad al que Guerrero hizo la vida un poco más fácil. “Su alegre sonrisa cambió algo en mi vida”, señaló. “Con su alegría, el muchacho me enseñó muchísimo sobre la vida y la forma de afrontar las pequeñas contrariedades de cada día que, comparadas con los problemas de salud, no dejan de ser más que simples chorradas”. Sus palabras llenaron algunos ojos de lágrimas. No es fácil encontrar hoy en día una persona de su talla y, más complejo aún es encontrar el calificativo idóneo para definirle. Aquella noche, nos hizo importantes. Ha estado siempre que le hemos necesitado. Ahora nos toca a nosotros, con esta entrevista, rendirle un humilde homenaje. El ex-jugador del Athletic habla del galardón recibido y de su equipo, al que permanece vinculado como entrenador del conjunto juvenil. Nos cuenta cómo ve al Athletic como aficionado y cuales son los objetivos que quiere cumplir.

¿Qué se siente después de recibir el premio de El Correo al “Mejor Deportista Vasco 2006”?

Estoy muy agradecido a toda la gente porque se ha tomado la molestia de votar por mi mandando mensajes, llamando, escribiendo cartas... Me siento muy agraciado porque el cariño de la gente es al final el mejor premio.

¿Por qué donar el premio a la Asociación BENE?

Conocía a un chaval que había tenido una enfermedad neuromus-

cular y estuvimos con él ayudándole. Este tipo de historias te llegan. También conocía a su madre. Yo creo que ha sido una buena opción. A veces donas a alguna otra asociación sin conocerla pero en esta ocasión sí la conocía y conocía el caso. Sin duda, el dinero está muy bien destinado.

¿Qué tal en su faceta como entrenador del equipo juvenil del Athletic?

Bien, muy contento. Estoy intentando enseñar a los chavales mis vivencias y, sobre todo, lo que se vana encontrar de aquí en adelante ya que tienen que empezar a decidir

lo que quieren ser. Tienen que saber lo que es un jugador profesional ya que no es algo tan fácil como se vende. Se necesita mucho sacrificio y hay que hacerles entender que si quieren llegar arriba hay que luchar.

¿Se ve algún día entrenando al primer equipo?

No lo sé. El tiempo lo dirá. Yo lo que quiero ahora es aprender lo más rápido posible y enseñar a los chavales. El tiempo dirá cuándo tiene que llegar cada cosa. No me lo he planteado.

¿Cómo valora la situación por la que está pasando el Athletic?

Dura y muy complicada. Ya son dos años consecutivos pasándolo mal y viendo que los demás equipos se refuerzan mucho. Todos los años va a estar así de complicado. Quitando los 6 u 8 primeros de la clasificación, el resto cualquiera puede estar abajo. Si un año no estás bien encaminado desde el principio, pueden pasar estas cosas. Esperemos que al final todo se solucione y podamos mantener la categoría sin problemas.

¿Percibe alguna diferencia entre el equipo del año pasado y el de esta temporada?

No, el equipo no ha cambiado mucho en sí. Quizá este año cuentan con la experiencia del año pasado porque también lo pasamos mal y las últimas jornadas fueron muy duras. Pueden pensar que el año pasado en las últimas jornadas se ganaron muchos puntos y que ahora también puede pasar lo mismo.

El otro día un periodista dijo que el cambio de entrenador había



Julen Guerrero durante la entrevista

sido malgastar una bala demasiado pronto, ¿usted qué cree?

Eso nunca lo sabes. Al final se tomó esa decisión y se hizo con el mejor de los sentidos y el que estuvo lo hizo lo mejor que pudo y el que está lo está haciendo lo mejor que puede. A eso no hay que darle vueltas. Ahora lo que se necesita es unión, independientemente de quién sea el entrenador y de quien salga el domingo al campo. Es lo mismo. Tenemos que estar todos unidos para sacar esto adelante.

¿Qué opinión tiene sobre el proyecto del nuevo campo?

Mucho no lo he visto, sólo alguna foto. Es un proyecto ambicioso que esperemos que deportivamente también acompañe. Al final, un campo de esos también requiere que el equipo esté arriba. Ojalá todo vaya unido de aquí en adelante.

En relación a tu faceta como comentarista ¿cómo se ve?

Bien, es una experiencia nueva. Lo que intento es aportar mi experiencia profesional no sólo como jugador del Athletic sino también como jugador de la selección nacional. No han sido partidos muy buenos, a excepción del último. No ha habido buenos resultados pero contento y satisfecho porque me gusta y es un mundo que conozco.

¿La fama cuesta?

Al final tiene sus pros y sus contras. Hay que saber llevarla. Te puedes equivocar de muchas maneras, ver agobiado... No lo sé. Cada uno somos un mundo y cada uno lo lleva de manera diferente. Pero sí que te puede llegar a cansar...

Hace algún tiempo comentó Gaspar Rosetti que le ve como futuro presidente del Athletic, ¿qué piensa sobre esto?

Él lo habrá dicho con todo el sentimiento del mundo. Es una persona que le tiene un cariño especial al Athletic y, ante todo, mucho respeto. Cada vez que lo he oído hablar de este club lo ha hecho con mucho cariño. La verdad es que no lo sé. De momento, estoy en edad de aprender muchas cosas y a mí los pasos me gusta darlos en firme. El tiempo dirá lo que tenga que decir. No es algo



Julen recibiendo el premio

que me haya planteado. No sé lo que va a pasar. Igual pasa o igual no. No lo sé.

Hay muchos chavales hoy en día que le admiran y le ven como un ídolo. Cuando usted comenzó a jugar al fútbol, ¿tenía algún referente?

No tengo ninguna figura en especial. Yo creo que era el Athletic en general. Ten en cuenta que comencé en la época en la que el Athletic ganó las dos Ligas y la Copa. Era un poco el equipo lo que te gustaba. Te llevaba en volandas. Yo tenía 6 años en aquel entonces, te sabía le himno, los nombres de todos...Era alucinante. Era el sentir los colores, el amor al club lo que más me emocionaba.

Mucha gente cuestiona el trabajo que se realiza en Lezama. Se llega a decir que usted es el último icono del Athletic que ha salido de la cantera, ¿qué piensa al respecto? ¿Funciona bien Lezama?

Todo el mundo que está trabajando aquí hace todo lo posible para que salgan jugadores. Está claro que quizá la juventud ha cambiado mucho y, antes, el estar en el Athletic lo era todo. Ahora tienen muchas más opciones. Pienso que estamos ante una juventud que no le gusta mucho el sacrificio y sufrir. No les gusta casi nada, lo tienen todo demasiado fácil y esto repercute. Aquí se hace todo lo posible y el que está le da todas las vueltas posibles para que salgan jugadores pero sí es cierto que la juventud antes tenía las ideas más claras que ahora. No se valoran las cosas y lo ves todo más fácil, con más soluciones. Cuesta más sacar buenos jugadores. Es un problema, no sólo del fútbol sino de la sociedad en general.

Naiara Vink Larruskain
y Jon Álvarez Alonso

La Agrupación Deportiva Fekoor ha organizado los “III Cursos de Esquí Adaptado” en Cerler



Dos esquiadores de la A. D Fekoor, Iñaki Castañeda y José Ramón Castro han participado en el “Campeonato de Esquí Alpino Adaptado”, que tuvo lugar en esta estación del 12 al 15 de marzo.

La Agrupación Deportiva FEKOOR ha puesto en marcha por tercer año consecutivo los “III Cursos de Esquí Adaptado en silla”, organizados por el área deportiva de la Federación Coordinadora de personas con discapacidad física de Bizkaia, que han tenido lugar en la esta-

ción de esquí de Cerler, en el Pirineo Aragonés.

Para este año se cerraron tres grupos, un total de 20 personas, que han ido a iniciarse y a perfeccionar la práctica del esquí alpino durante 5 días.

En ellos se aprenden las técnicas básicas de manejo de silla en la nieve, así como la forma de acceder a los diferentes remontes de las pistas.

En Cerler se encuentra la única empresa del norte de la península (Handix) dedicada a la práctica de esquí adaptado y de guías de montaña para personas con discapacidad.

“Lo más importante es descubrir que puedo hacerlo” comenta Joseba

Zabala, uno de los participantes a esta primera de esquí en Cerler. Con los materiales adecuados gran parte de los deportes se hacen accesibles para las personas con diversidad funcional. El esquí, en concreto, aporta movilidad y permite el acceso a un entorno natural que frecuentemente está lejos del alcance de las personas con discapacidad.

Los cursos de esquí han servido además para preparar el primer “Campeonato de España de esquí Alpino Adaptado” que ha tenido lugar en Cerler del 12 al 15 de marzo, y en el que han tomado parte dos esquiadores de la A. D. FEKOOR, Iñaki Castañeda y José Ramón Castro, que ha sido campeón de España en varias ediciones.

Esquí adaptado, un deporte para la integración

En los cursos programados por la Agrupación Deportiva Fekoor, los alumnos han podido ir acompañados de familiares y amigos, ya que este deporte invita a la integración, así como a la superación personal y al desarrollo de la autoestima, además de proporcionar una gran sensación de libertad.

“La silla es el elemento fundamental de este deporte, y permite hacer accesible cualquier telesilla o remonte de cualquier estación de esquí”.

Una pareja de estabilos (similar a unas muletas, pero con miniesquis en el extremo) y un par de esquís convencionales forman el equipo básico de un esquiador en silla. La seguridad es también un elemento importante, y aunque para los iniciados las caídas no son peligrosas, el casco es de obligado uso en estos cursos.

La Agrupación deportiva FEKOOR trabaja desde su creación hace tres años con el objetivo de fomentar el deporte amateur en sus diferentes modalidades, conscientes del valor que tienen las actividades deportivas para promover la integración de las personas con diversidad funcional en el entorno social.

El éxito del programa de esquí adaptado se refleja en el nivel de satisfacción de todas las personas que han participado en las ediciones de años anteriores.

Existen diferentes tipos de sillas para la práctica del esquí adaptado, diseñadas en función de la tipología de discapacidad de la persona.

Para más información ponerse en contacto con:

A.D. Fekoor (persona de contacto Javi Cueva)

Blas de Otero 63, bajo

Deusto (BILBAO)

Tel. 944 053 666

Imanol Torre

Tiro olímpico, deporte de alta competición

Emilio Palacios, psicólogo de BENE, practica desde hace algún tiempo este deporte. Tiene en su haber 1 medalla de oro, 2 de plata y 3 de bronce en diferentes campeonatos de España. Además de campeón de Euskadi, logró el premio del Open Internacional de Santander y el de San Sebastián. El pasado año, asistió a su primer campeonato internacional en la ciudad italiana de Padova. En la modalidad R5 quedó en el puesto 13, un buen resultado por delante de potentes selecciones como la de Japón, por ejemplo. En esta prueba internacional estaban concentradas casi todas las selecciones del mundo ya que, días más tarde, se celebraría en Suiza el Campeonato del Mundo de Tiro Olímpico. Para este año el calendario se presenta cargado de pruebas. Aunque por razones operativas y de club, Palacios no viajará a unas pruebas de Polonia, sí que participará en los campeonatos que se celebrarán en Francia y en Croacia.

Esta modalidad deportiva tiene dos versiones diferentes, una en pistola y otra en carabina. En cualquiera de las dos, se compite bien en aire comprimido bien con bala del calibre 22. Para practicar tiro olímpico es necesario estar federado y para disparar con bala es obligatorio tener una licencia de armas.

A nivel de deporte de discapacitados físicos, en la categoría de pistola, sólo existe una clasificación por minusvalía SH1. El problema es que con distrofias es prácticamente imposible participar, salvo excepciones, ya que el brazo tiene que estar perpendicular al cuerpo, en 90 grados y aguantar una tirada de hora y media.

En categoría de carabina hay dos clasificaciones, SH1 y SH2. Ésta última está destinada a personas con amputación de extremidades superiores o falta de fuerza en las mismas, incluidos hombros. Aquí es donde entra un enfermo neuromuscular. La



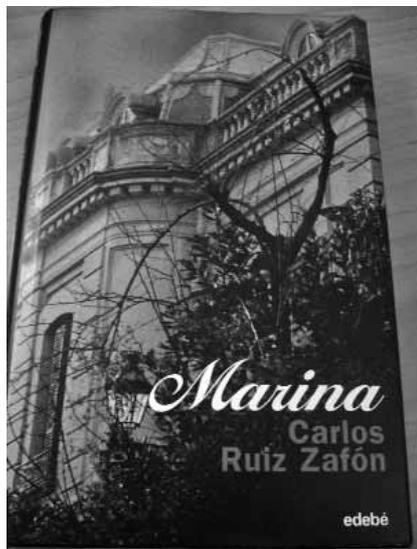
Emilio Palacios en competición



Emilio Palacios en Italia

competición consiste en una tirada en 1,45 minutos ó 1,30 minutos, de 60 tiros a una diana. En aire comprimido está a 10 metros y en bala a 50 metros. La puntuación máxima son 600 puntos, es decir, 60 en el 10. Se tira sentado con carabina y con un muelle para sujetar el arma. Es necesario utilizar una chaqueta de tiro especial y gafas. En aire comprimido, hay 2 modalidades, de pie y tendido. De pie es apoyando la carabina en el muelle pero sin apoyar los codos y también se tira sentado. Tendido es lo mismo pero apoyando los dos codos.

Naiara Vink Larruskain
Periodista de BENE



Carlos Ruiz Zafón escribió la novela "Marina" en 1999 donde relata la vida de un joven llena de intriga, amor y misterio

La mayoría de la gente llega al resto de las novelas de Ruiz Zafón tras haber leído "La Sombra del Viento". Cuatro años antes de escribirla, el escritor catalán publicó "Marina", un misterio literario que, al igual que "La Sombra del Viento" está ambientado en la Barcelona de la posguerra.

"Marina" cuenta la historia de Oscar Draï, un adolescente cuya obsesión es huir de su pasado. Cuando conoce a Marina, los dos jóvenes protagonistas empiezan una historia entrelazada y repleta de paralelismos. El escritor guía a sus personajes hasta la tragedia y los convierte en dos historias dramáticas. Utiliza la fusión de géneros para constituir el relato. En pequeñas dosis, aporta acción y toques góticos, lo que hace imaginar a los protagonistas en un escenario oscuro durante toda la obra. El primer capítulo, con un comienzo misterioso, invita a continuar la lectura hasta el final. A modo de montaña

Huyendo de los recuerdos

rusa, Ruiz Zafón consigue elevar la intriga hasta lo más alto sin olvidarse de guardar una sorpresa final que resuelve con acierto. Críticos españoles la catalogan como "macabra y fantástica a la par que preciosa".

En sus letras se percibe su pasión por Barcelona, ciudad que le vio nacer, al hacer referencia, una y otra vez, a sus calles y a su gente. Con "Marina" es fácil trasladarse a ella y formar parte de la atmósfera que crea el autor. Desde que escribiera su primer libro en 1993, "El Príncipe de la Niebla", se puede hablar de un estilo propio que mezcla a la perfección intriga, suspense y amor. A un ritmo de vértigo, como ocurre en "Marina", Ruiz Zafón se ha hecho un hueco en el panorama de la literatura internacional. El éxito del barcelonés obedece a un trabajo elaborado. Tras dos años sin publicar, continúa en los primeros puestos en la lista de libros más vendidos.

Ficha

Editorial: Edebé

Colección: Escritores de hoy

286 páginas

18,80 euros (Es posible encontrar ediciones más económicas)

El autor

En 1993 obtiene el Premio Edebé con su primera novela, El Príncipe de la Niebla. Años más tarde publica las novelas "El Palacio de la Medianoche", "Las Luces de Septiembre" y "Marina". Sus obras han sido editadas en seis idiomas y, hasta la fecha, ha vendido miles de ejemplares. Con "La Sombra del Viento" fue finalista del Premio Fernando Lara de Novela 2000. Vivió en Los Angeles donde escribió varios guiones cinematográficos. Ahora está inmerso en la preparación de las novelas que seguirán el hilo de "La Sombra del Viento". Serán un total de cuatro relatos que compartirán escenarios y personajes.

Sus libros

"La Sombra del Viento" (Barcelona: Planeta, 2002)

"El Príncipe de la Niebla" (Barcelona: Edebé, 1993)

"El Palacio de la Medianoche" (Barcelona: Edebé, 1994)

"Las Luces de Septiembre" (Barcelona: Edebé, 1995)

"Marina" (Barcelona: Edebé, 1999)

Rincón del poeta

**Quiero que este sitio dibuje
una sonrisa en tu cara
Quiero que sea una hermosa
parte de este día
Quiero que cada palabra
te ilumine el corazón... (Anónimo)**

En su llama mortal la luz te envuelve.
Absorta, pálida doliente, así situada
contra las viejas hélices del crepúsculo
que en torno a ti da vueltas.

Muda, mi amiga,
sola en lo solitario de esta hora de muertes
y llena de las vidas del fuego,
pura heredera del día destruido.

Del sol cae un racimo en tu vestido oscuro.
De la noche las grandes raíces
crecen de súbito desde tu alma,
y a lo exterior regresan las cosas en ti ocultas,
de modo que un pueblo pálido y azul
de ti recién nacido se alimenta.

Oh grandiosa y fecunda y magnética esclava
del círculo que en negro y dorado sucede:
erguida, trata y logra una creación tan viva
que sucumben sus flores, y llena es de tristeza.

Pablo Neruda

(Veinte poemas de amor y una canción desesperada)

**El tiempo es demasiado lento para aquellos que esperan...
demasiado rápido para aquellos que temen.... demasiado largo para
aquellos que sufren.... demasiado corto para aquellos que
celebran...pero para aquellos que aman, el tiempo es eterno.**

(Henry Van Dyke)

Diciembre de 1919 (Madrid)

La sombra de mi alma
huye por un ocaso de alfabetos,
niebla de libros
y palabras.
¡La sombra de mi alma!
He llegado a la línea donde cesa
la nostalgia
y la gota de llanto se transforma
alabastro de espíritu.
(¡La sombra de mi alma!)
El copo del dolor
se acaba,
pero queda la razón y la sustancia
de mi viejo mediodía de labios,
de mi viejo mediodía
de miradas.
Un turbio laberinto
de estrellas ahumadas
enreda mi ilusión
casi marchita.
¡La sombra de mi alma!
Y una alucinación
Me ordeña las miradas.
Veo la palabra amor
desmoronada.
¡Ruisenior mío!
¡Ruisenior!
¿Aún cantas?

Federico García Lorca
(La Sombra de mi Alma)

Consejos

Maria Pilar Alonso, de la Asociación BENE, nos informa de la existencia de un producto alimenticio complemento de la dieta, que ha sido formulado por expertos en nutrición y salud. Se trata de “**Recovery**”, un producto indicado para personas con problemas musculares, con reuma y para las que padezcan el síndrome de la Fatiga Crónica. Es importante recordar que “Recovery” no es un medicamento sino un producto dietético pensado para aportar agua y minerales a personas que tienen un intenso desgaste muscular. Por esta razón, si desea consumir este producto, conviene consultar a su médico. Puede consultar la página web que nos ha facilitado María Pilar en www.recoverat-ion.com. También podéis llamar al teléfono **902 190 246**. ¡Gracias!

Os animamos desde aquí a participar en esta y otras secciones para los próximos números de la revista. Recordaros que ésta es vuestra y la colaboración de todos es fundamental. Lo podéis hacer al mismo correo de BENE que se facilita en la contraportada o a la siguiente dirección: naiara_vl@hotmail.com

Ensalada de endivias (María Pilar Alonso)

Ingredientes: Endivias, queso gorgonzola, o sino queso azul, naranja, nueces, aceite de oliva, vinagre de módena y sal.

Modo de hacerlo: Se separan las hojas de las endivias, y se colocan en la fuente en que se va a servir en forma de barquitas. Se pican cuadraditos de naranja, de queso y se trocean las nueces. Con todo ello se van rellenando las barquitas. Echar en un cuenco aparte el aceite de oliva, el vinagre de módena y un poquito de sal. Batirlo un poco con un tenedor para que quede ligado y con una cuchara echarlo encima de las endivias ya rellenas con los ingredientes.

Es un entrante muy rico y se puede poner como pincho, pues lo ideal es comerlo cogiendo las barquitas con la mano.

Pimientos confitados (María Jesús López)

Ingredientes: 400 grs. de pimientos morrones rojos (se pueden hacer de lata), 200 grs. de azúcar 100 ml. de vinagre, 50 ml. de agua.

Modo de hacerlo: trocear los pimientos en cuadraditos añadir todos los ingredientes y poner a hervir a fuego muy suave para que no se pegue durante 2 horas aproximadamente, hasta que quede como una mermelada. Se puede hacer más cantidad y guardar en frascos.

Ideal para acompañar al queso de cabra, el paté, o con una crema de roquefort.

Esta receta sirve para hacer la cebolla confitada.

La nueva era de las consolas portátiles

Después de la introducción de la tecnología al ocio han comenzado las grandes marcas electrónicas a darse cuenta del filón que tenía la industria del ocio. Así, las grandes marcas se lanzaron a la conquista del mercado y después de mucho tiempo hay 3 marcas consolidadas: Sony, Nintendo y, en menor medida, Microsoft.

Estas marcas se pelean por tener la consola más potente y con mejores prestaciones. Sin duda, hoy en día las 2 marcas más fuertes son Sony y Nintendo que luchan en estos momentos por hacerse con el mercado de las consolas con soporte portátil, Sony con su PSP y Nintendo con la nueva DS.

Después de la temporada navideña, la Nintendo DS le ha ganado la batalla a su competidora. Todo se debe a un juego que ha causado furor y que se llama el “Brain Training”, que más allá de ser un juego de espectaculares gráficos, permite agilizar la memoria.

La verdad es que ha sido todo un boom y que resulta extraño que un juego de estas características pueda haber sido recibido de tal manera por el público. Además del juego, el precio tanto de la consola portátil como de los juegos también es más barato que la PSP de Sony y eso es un punto muy a su favor. En fin, veremos los nuevos lanzamientos en los próximos meses para saber finalmente cual de estas 2 potentes consolas se lleva el gato al agua y consigue controlar el mercado de las consolas portátiles.

Jon Álvarez Alonso

Sudokus

1

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

2

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

3

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

4

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

5

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

Soluciones

1

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

2

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

3

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

4

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

5

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





Nueva incorporación

La Asociación BENE va creciendo y con ella van aumentando las necesidades. Llamadas de teléfono, correos electrónicos, preparación de memorias, actualización de bases de datos, contacto con otras asociaciones y con instituciones y empresas... Son funciones complejas que requieren una persona con cualidades específicas para realizarlas. Ella es Lucía Martínez Aguirre, la nueva trabajadora social de BENE. Se incorporó a finales del pasado año y desde entonces ayuda a la asociación cada día en el centro cívico Bidarte, sede de BENE. **Podéis contactar de lunes a viernes de 9.30 a 13.30 y los martes y los jueves de 18.00 a 19.30.** Desde esta revista queremos daros la bienvenida oficial. ¡Mucho ánimo y suerte en tu nueva labor!



Lucía Martínez

Se hace un tanto raro hablar de uno mismo. Soy Naiara Vink, periodista y coordinadora de esta revista que hoy tenéis en vuestras manos. Es ya el cuarto número y parece que fue ayer cuando empezamos a idear el proyecto, que hoy es ya una realidad más que consolidada. Toda institución, empresa y asociación que se precie deben tener un buen sistema de comunicación para que sus objetivos y actuaciones se difundan y no queden en saco roto. Inmersos en la llamada “era de la comunicación”, se dice que quién no sale en los medios, sencillamente no existe. BENE cuenta desde hace casi dos años con una publicación que nació con el firme objetivo de servir de altavoz de todos nuestros proyectos e ilusiones. Como asociación tenemos la obligación de escuchar a quienes llaman a nuestra puerta pero tenemos también el derecho a ser escuchados. Poco a poco lo estamos logrando. Con estas líneas quiero daros las gracias por la confianza que habéis depositado en mí. Yo, por mi parte, os entrego lo que sé. Formo parte activa de vosotros y espero que, juntos, andemos durante tiempo.



Naiara Vink

Naiara Vink Larruskain
Periodista de BENE

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
48014 Bilbao

COLABORACIÓN ECONÓMICA

Si quieres hacer una donación o hacerte socio de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia-Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea (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

Código Postal..... Población.....

Provincia

Cuenta / libreta (20 cifras):

...../...../...../.....

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

Nombre del titular

Firma

En a de de 2005





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 =