



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 12 - Verano 2011

BENE estuvo en el acto de celebración del Día Mundial de la Salud en el Departamento de Sanidad del Ayuntamiento de Bilbao

Pag. 10



Entrevista

Dr. Marcos Ferrnado del IVI

Pag. 16



Congreso

Próximo congreso de la
Federación ASEM

Pag. 25



Presidente:

D. Marcelino Guillermo Fernández
García.

Secretaria:

Dña. M^a Margarita Leonardo de
Diego

Vicepresidente 1:

D. Antonio Cea Rey

Vicepresidenta 2:

Dña. Itziar Soleguía Rodríguez

Tesorera:

Dña. M^a Teresa Martínez Amboage

Vocales:

Dña. M^a Concepción Larrinaga
Ordeñana

Dña. M^a Jesús López Fernández

D. Manuel Arroyo Romero

Dña. M^a Pilar Alonso Vázquez

Dña. M^a Carmen Sanchez Rodriguez

D. Koldo Rubio Taranco

Dña. Amagoia Liébana Garay

D. Antonio Álvarez Martínez

Diseño y maquetación
ST3 Elkarte

Impresión: Zure

*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 porqué coincidir con las de la
entidad.*

EDITORIAL

Página 3

CARTA ABIERTA

Una Reflexión

Carta a un amigo entrañable: Gonzalo Arcotxa

La mejor maestra

Páginas 4-7

ACTUALIDAD

La voz de la savia joven

BENE en la celebración del Día Mundial de la Salud

Premio Fundación Mapfre al Colegio Urretxindorra y a BENE

Implementación de un programa de teleasistencia (Universidad Deusto)

Páginas 8-15

ENTREVISTA

Dr. Marcos Ferrando del Instituto Valenciano de Infertilidad

Páginas 16-17

REPORTAJE

La importancia de la fisioterapia en las enfermedades neuromusculares

Páginas 18-20

ACCESIBILIDAD

Apartamentos con apoyo en Txurdinaga (Fekoor)

Ocio adaptado

Páginas 21-23

NUESTRO RINCÓN

Un paso adelante en la creación de las unidades de referencia...

Noticias BENE

Proyecto VAVI con la Caja de Ahorros Navarra

Para las mujeres jóvenes y adultas

Día del Afectado

Páginas 24-28

OCIO Y HUMOR

Página 29-30

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Página 31

Estimados amigos:

Una vez más y ya son unas cuantas tenéis en vuestras manos un nuevo ejemplar de nuestra revista, han pasado desde la última siete meses, parece fue ayer.

En todo este tiempo pasaron muchas cosas buenas y menos buenas, de las menos buenas también sacamos grandes lecciones que nos ayudan a crecer y a superarnos como personas y como colectivo o asociación. Y hoy desde esta humilde tribuna me gustaría resaltar una muy buena, por lo que conlleva para todos nosotros...9

El pasado día Mundial de la Salud, 8/4/2011, el Ayuntamiento de Bilbao tuvo a bien premiar en mi persona, a nuestra asociación, si a BENE has leído bien a BENE, y la reseña en la prensa escrita del día decía así:

“BILBAO PREMIA LA LABOR DE CUATRO ASOCIACIONES EN EL DIA MUNDIAL DE LA SALUD.

El alcalde premio a las entidades Askabide, Aspanovas y Cruz de Oro, y a Marcelino Guillermo Fernández García como presidente de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, en una recepción a la que asistieron 121 entidades sociales de la ciudad en el marco del día mundial de la salud y en nombre de todos los grupos que trabajan en Bilbao.

Y se alarga más quizás la podáis leer íntegra la reseña en las páginas de la revista.

Como comprenderéis recibí felicitaciones de diversas personas y entidades de la vida pública de Bilbao, y conocidos de fuera de Bilbao.

Pero yo quiero resaltar la de Joseba Arrillaga, primer presidente de Bene, y fundador conmigo y otras personas de nuestra Asociación. En la que me decía:

Zorionak Marce! Veo que el alcalde te ha premiado por la labor que estas haciendo desde BENE. Estoy muy contento por ti y por la asociación. Todavía me acuerdo cuando le pedíamos al alcalde su asistencia para la inauguración de alguna jornada y nos enviaba a un representante el cual a su vez nos enviaba a otro representante del representante;; A que parece una comedia de los hermanos Marx; Un abrazo Joseba.

Y acabo contestando esa cariñosa felicitación por ser muy especial para mí y vale para dar las gracias a todos como así se lo hice saber en mis palabras de agradecimiento a nuestro querido alcalde Sr. Azcuna.

¡Así fue, más que una comedia de los hermanos Marx!

Ahora que ya llevamos unos años recorridos y poco a poco se nos ha ido conociendo en el tejido socio-administrativo, dejándonos ver en todos los ámbitos de nuestra sociedad comenzamos a recoger los frutos de lo que sembramos, pero esa fue y es una labor de todos y en este reconocimiento a mi persona quiero que sepáis que estáis todos incluidos no solo yo, y cuando digo todos, somos todos y sobre todo aquellos que por circunstancias de esta vida se han ido quedado en este largo camino, vaya para ellos mi recuerdo especial en estos momentos. Ahora recuerdo aquella frase del acto inaugural de nuestra asociación que algunos recordareis y que siempre dije: “Esta es una carrera de fondo, no de velocidad” y así se esta demostrando. Si me permitís y os ruego me perdonéis quiero desde aquí hacer partícipes de este reconocimiento a unos seres muy especiales para mí que sin ellos yo no estaría aquí esos son mis queridos padres, ¡¡ gracias por darme la vida,!! y gracias por ayudarme a vivirla a mi esposa, hija, nieta hermanos, tíos, primos familia directa, amigos y a mi otra gran familia, la familia de BENE. ¡¡¡Os quiero.!!!

Gracias a todos, y deciros como siempre que me tenéis a vuestra disposición para lo que necesitéis.

Un fuerte abrazo para todos.

*Marcelino G. Fernández
Presidente de la Asociación de
Enfermos Neuromusculares de
Bizkaia (BENE)*

Una Reflexión

Cuando tu calendario particular cambia de número, siempre es momento de hacer un poco de balance, mirar hacia atrás y un poco hacia adelante, aunque el “hacia adelante” sea más corto que lo que llevas vivido. Sopesas en que te has podido equivocar, a quien has dañado ú ofendido, aunque sea sin quererlo siempre habrá alguien, eso seguro, porque nadie somos perfectos como para no cometer equivocaciones y no meter la pata más de una vez en determinadas ocasiones, pero siempre son subsanables cuando nos damos cuenta de ello, lo malo es lo contrario.

En mi caso particular siempre analizo primero mi comportamiento ante cualquier situación, sin darme cuenta de que la otra persona no lo está haciendo, por eso recibo “bofetadas inesperadas” de personas a las cuales he dado mi confianza y mi cariño.

Menos mal que el tiempo borra todo , y lo que antes te interesaba llega un momento en el que pasas, y todo te parece absurdo y banal.

Por eso es bueno que disfrutemos de todas las etapas de nuestra vida, y con las personas que realmente merecen la pena.

Lo que está demostrado es que después de cualquier trastada de la vida, esta te recompensa doblemente por eso la felicidad hay que aprovecharla cuando la tenemos con nosotros y que nos dure mucho... mucho... mucho...

Frases de mi cosecha

“LAS PALABRAS SE AGRADECEN, LAS DISCULPAS NO HACEN FALTA”

“CUANDO LAS LAGRIMAS SON MUCHAS AL FINAL SE CONVIERTEN EN RISAS”

“EL CARIÑO SE DA SIN ESPERAR QUE SEA CORRESPONDIDO NI REEMBOLSADO”

“SIEMPRE ES TARDE CUANDO TE DAS CUENTA QUE YA NO HAY TIEMPO”

¡FELIZ VERANO!

MaPilar Alonso
Vocal de la Junta Directiva de BENE



Carta a un amigo entrañable: Gonzalo Arcotxa

Estimado amigo Gonzalo,

Hace ya unos días que no se de ti, te he llamado insistentemente en estos días pero no ha sido posible ponerme en contacto contigo, no obstante hoy por fin lo he conseguido, tenía ganas de hablar contigo.

En primer lugar te llamaba para recordarte los buenos ratos que pasamos juntos en el Gimnasio PRESIDENT al cual acudías puntualmente, y lo bien que lo hemos pasado, cuando me comentabas los ejercicios que hacías y lo bien que te venían.

Yo te tengo que decir que también he dejado de ir al Gimnasio pues es muy sacrificado y creo que estoy mejor como estoy, pues la vida no puede estar siempre llena de sacrificios.

Cuando estuve la última vez en tu casa quedé en pasar un rato a verte, pero ya puedes perdonar, pero no he podido acercarme, pues estos chicos de las Enfermedades Neuromusculares no me dejan ni un momento, no obstante cualquier día de estos pasaré a visitarte y charlar un rato contigo, que sabes que siempre será un placer recordar viejos tiempos, no obstante tratare de hablar contigo en estos días y si no te envío un E-MAIL para charlar un rato, que ya me pásate tu nueva dirección.(buena-personagonzal@dondelashaya.com)

Por aquí todo normal, los amigos como siempre, David el del President,



sigue con sus Ejercicios, ya sabes cómo es, por cierto me envía recuerdos para ti, ya sabes que te aprecia muchísimo.

Por lo demás la vida, va tirando poco a poco, ya me dirás como te va a ti, pues espero que esta vez no tengamos tanto tiempo en tardar de comunicarnos si no ya la llamaré a Ana, para que podamos estar juntos un día de estos.

Me gustaría decirte amigo Gonzalo, que esta carta no es una despedida si no un hasta pronto, pues nos seguiremos viendo en multiples ocasiones, y pasare a hacerte una visita al Gimnasio en la Bicicleta donde tantos Kms hemos realizado juntos y haciéndote una seña desde fuera, para que podamos estar un buen rato como antaño.

Recibe un fuerte abrazo de tu amigo de siempre,

Antonio Álvarez

La mejor maestra

El primer día de clase, la señorita Pastora, maestra del último curso de infantil, les dijo a todos sus alumnos que a todos quería por igual. Pero eso no era del todo cierto, ya que en la primera fila se encontraba hundido en su pupitre Agustín, a quien la profesora Pastora conocía desde el año anterior y había observado que era un niño que no jugaba bien con los otros niños, que sus ropas estaban desaliñadas y que necesitaba constantemente de un buen aseado.

Con el paso del tiempo, la relación entre la profesora y Agustín se volvió desagradable, hasta el punto que ésta comenzó a sentir una preocupante antipatía por este alumno. Un día, la dirección de la escuela le pidió a la señorita Pastora revisar los expedientes anteriores de cada niño de su clase para así comprobar su evolución. Ella puso el expediente de Agustín el último, dudando incluso de leerlo. Sin embargo, cuando llegó a su archivo se llevó una gran sorpresa.

La maestra de segundo año escribía: Agustín es un niño brillante, con una sonrisa espontánea y sincera. Realiza sus desempeños con esmero y tiene buenos modales; es un deleite tenerlo cerca.

La maestra de tercer año escribió; Agustín es un excelente alumno, apreciado y querido por sus compañeros, pero tiene problemas en casa debido a la tensa relación de pareja que mantienen sus padres.

La maestra de cuarto año escribió; los constantes problemas en casa de Agustín han provocado la separación de sus padres; su madre se ha refugiado en la bebida, y su padre apenas va visitarle. Estas circunstancias están provocando un serio deterioro en su desempeño escolar, ya que no asiste a clase con la asiduidad y puntualidad característica, y cuando lo hace, provoca altercados con sus compañeros o se duerme.

En ese momento, la señorita Pastora se dio cuenta del problema, y se sintió culpable y apenada, sentimiento que creció cuando al llegar las fiestas navideñas todos los alumnos le llevaron los regalos envueltos en papeles brillantes y preciosos lazos, menos Agustín, quien envolvió torpemente el suyo en papel de periódico. Algunos niños comenzaron a reír cuando ella encontró dentro de esos papeles arrugados, un brazalete de piedras al que le faltaban algunas cuentas, y un frasco de perfume a medio terminar. La señorita intentó minimizar las burlas que estaba sufriendo Agustín, alabando la belleza del brazalete, y echándose un poco de perfume en el cuello y las muñecas.

Agustín se quedó ese día después de clase solo para decir: señorita Pastora, hoy oliste como cuando yo era feliz.

Después de que todos los niños se fueran, Pastora estuvo llorando durante una larga hora. Desde ese mismo día, renunció a enseñar solo lectura, escritura y aritmética, y comenzó a introducir la enseñanza de valores, sentimientos y principios a los niños. A medida que pasaba el tiempo Pastora empezó a tomar un especial cariño a Agustín, y cuanto más trabajaba con él desde el afecto y la comprensión, más despertaba a la vida la mente de aquel chavalín desaliñado. Cuanto más lo motivaba más comprendía. Y así, de este modo, al final del año, Agustín se había convertido en uno de los niños más espabilados de la clase.

Un año después, la señorita Pastora encontró una nota de Agustín debajo de la puerta de su clase contándole, que ella era la mejor maestra que había tenido en su vida.

Pasaron 7 años antes de que recibiera otra nota de Agustín. Esta vez le contaba que había terminado primaria y que había obtenido una de las calificaciones más altas de su clase, y que todavía ella era la mejor maestra que había tenido.

Pasaron 7 años, y recibió otra carta. Esta vez explicándole que no importando lo difícil que se habían puesto las cosas en ocasiones, y los esfuerzos que habían tenido que realizar para sacar adelante los estudios, había permanecido en la escuela y pronto se matricularía en la Universidad, asegurándole a la señorita Pastora que ella seguía siendo la mejor maestra que había tenido en su vida.

7 años más tarde recibió una carta más. En esta ocasión le explicaba que después de haber recibido su título universitario, decidió ir un poco más lejos, seguir estudiando y aprendiendo cosas nuevas. En la firma de su carta, llamaba la atención la longitud de su nombre: Dr. Agustín..... En la posdata, aparecían las siguientes palabras: sigues siendo la mejor maestra que he tenido en mi vida.

Al poco tiempo, y sin Pastora esperárselo llegó otra carta en la que Agustín le contaba que había conocido a una chica y que se iba a casar. Le explicó que su madre había muerto hacía poco tiempo, y le preguntó si accedería a sentarse en el lugar reservado para la madre del novio. Por supuesto, ella aceptó.

Para el día de la boda. Pastora se vistió con sus mejores galas, se puso aquel brazalete de piedras faltantes que un día Agustín le regalara, y se aseguró de usar el mismo perfume que le recordaba a Agustín los tiempos de la felicidad.

Cuando llegó el día señalado, y se vieron en las escalinatas de la iglesia, el Doctor Agustín....., apenas reconocerla, se disculpó de sus acompañantes y se dirigió diligentemente hacia donde ella le miraba con emocionada admiración. Con una sonrisa cómplice se fundieron en un amoroso abrazo, mientras el Doctor le susurraba al oído: Gracias señorita Pastora por creer en mí. Muchas gracias por hacerme sentir importante y por enseñarme que yo podía marcar la diferencia. La señorita Pastora con lágrimas en los ojos, le contestó

Agustín estás equivocado. Tú fuiste quien me enseñó que yo podría marcar esa diferencia. No sabía como enseñar hasta que te conocí.

FIN.

Ojala cada niño que tengáis en vuestras manos se convierta en Agustín..... Agustín..... médico, Agustín..... arquitecto, Agustín..... camionero, albañil, pintor..... Pero sobre todas las cosas Agustín... ..“FELIZ”.

(Posdata): Para todos aquellos/as que dedican y dedican su vida a la docencia y que tan importantes pueden llegar a ser en la vida de las personas y de la sociedad, porque tienen en sus manos todo el futuro de las jóvenes generaciones.

“GRACIAS”.

Marcelino Guillermo Fernández García



La voz de la savia joven



Realmente ya habíamos hablado muchas veces de la posibilidad de realizar un encuentro entre los jóvenes de la asociación, pero nunca lo habíamos planteado seriamente. Siempre nos pareció una buena idea intentar organizar un evento de este tipo, ya que aunque en mi caso conozco a la mayoría de la gente, hay muchas personas que acuden habitualmente a la fisioterapia, o son de la asociación, y no se conocen entre sí.

Tras varios intentos de fijar una fecha para el esperado encuentro, por fin nos decidimos por el sábado 7 de mayo. La idea era organizar una comida y así poder conocernos y pasar un rato agradable. No sabíamos muy bien como poder hacer llegar a la gente la convocatoria, por lo que pensé que la mejor manera era colgar una lista para apuntarse en el mismo centro de fisioterapia. Al final resultamos ser doce personas.

Para celebrarlo elegimos un conocido restaurante del centro de Bilbao, que parecía cómodo, y por supuesto era accesible.

Y por fin llegó el día. La gente fue llegando poco a poco, alguno con algún incidente y hoja de reclamaciones por el camino... y es que, lamentablemente, hoy en día todavía algunos transportes públicos son de carácter inaccesible. Tras tomar algo y conocernos un poco, nos fuimos a comer. De esta manera y, como era de esperar, la reunión fue un éxito y todos lo pasamos genial, en un ambiente jocoso, entrañable, realmente todo el mundo estaba deseando contar algo y todos queriendo escucharlo, tal como tiene que ser lo de la comida, un pretexto para reunirnos y estar juntos, unos desconocidos que la vida





ha hecho que nos parezcamos tanto y a la vez tan diferentes, todo un contraste que hizo que resultase realmente hermoso nuestro primer pero entrañable encuentro que sin duda ha marcado un camino que seguiremos recorriendo , eso sí esperamos que cada vez tenga más éxito y no me faltan argumentos porque antes de despedirnos ya estábamos hablando de cuándo íbamos a organizar la siguiente.

No quisiera finalizar sin antes animar a todo aquel que quiera venir a un próximo encuentro. Para ello la gente que quiera acudir lo puede comunicar a través del correo bene@euskalnet.net o llamando al 944480155. Asimismo también puede enviar un correo a la dirección del centro de fisioterapia, aasuspertu@hotmail.com, y cuando se decida la próxima fecha nos pondremos en contacto. No necesariamente hay que asistir al centro habitualmente, únicamente las ganas de pasarlo bien y ser joven jeje. Estamos pensando en organizar algo para este otoño, así que animaros, ¡la juerga esta garantizada!

Alex Cea (Joven de BENE)



BENE estuvo en el acto de celebración del Día Mundial de la Salud en el Departamento de Sanidad del Ayuntamiento de Bilbao



El Ayuntamiento de Bilbao quiso resarcir el trabajo de cuatro entidades socio-sanitarias de la villa con motivo del Día Mundial de la Salud.

El 7 de Abril, estuvimos en este acto que nos llena de orgullo a BENE, como entidad que trabaja en esta área, ya que el alcalde de Bilbao, el Sr. Azkuna, premió a las siguientes entidades: Askabide, Aspanovas y Cruz de Oro, y a Marcelino Guillermo Fernández como presidente de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE) en una recepción a la que asistieron 121 entidades sociales de la ciudad en el marco del Día Mundial de la Salud y en nombre de todas las personas que trabajan en Bilbao.

La asociación Askabide trabaja con el colectivo de la prostitución callejera; la asociación Aspanovas desarrolla su actividad con niños afectados de cáncer, y la Asociación Cruz de Oro se dedica a la rehabilitación de personas alcohólicas.

El acto de homenaje, que tuvo lugar en la sede del área de Salud y Consumo, (c/Ugalde, 7) en la antigua Harino-Panadera, sirvió también para reconocer a las 121 asociaciones y entidades que desarrollan tareas de educación, autoapoyo y sensibilización ciudadana en materia de salud en Bilbao.



El ex concejal del área de Salud y Consumo, Sabin Anuzita, destacó que el acto pretendía «poner en valor el trabajo conjunto que hacemos». Por su parte, el alcalde, Sr. Iñaki Azkuna, encargado de cerrar el sencillo acto, aprovechó para lanzar un contundente mensaje a las asociaciones de la villa: «Vosotros tenéis que asumir un compromiso en este mundo, porque no es posible que todo se fíe a los gobiernos». «Fiarse sólo de los gobiernos es un error y una falta de compromiso».

*Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE*



Premio Fundación Mapfre al Colegio Urretxindorra y Asociación Bene



La Asociación BENE gracias a su participación a través de los colegios e ikastolas a los que van nuestros niños/asque tomaron parte en el Concurso de Mapfre de elaboración de murales sobre la inclusión social de los niños con discapacidad, hemos ganado el 2º Premio: un viaje a Port Aventura con, transporte, hotel, pensión completa y entradas al parque incluidas!! Los premiados eran 30 personas de BENE(15 Adultos y 15 niños menores de 14 años con algún tipo de Enfermedad Neuromuscular) y otras 30 personas del colegio ganador Urretxindorra(en su mayoría niños con 35tutores)

Queremos agradecer antes que nada al colegio Urretxindorra, que es el ganador del 2º premio de este concurso de Mapfre, en concreto el aula de 6º de Pri-

maria, y el que ha apadrinado a la Asociación BENE de manera que hemos viajado gracias a ellos, y sobre todo gracias a Fundación Mapfre que ha sido quien ha convocado este concurso.

Los días del viaje, del 27 al 30 de Junio han sido muy propicios,

ya que los niños/as disfrutaban y a de vacaciones escolares y nos ha hecho un tiempo espléndido.

Nuestros niños/as y los no tan niños, hemos podido disfrutar, me incluyo, porque les he acompañado y ha sido un placer, de las atracciones de Port Aventura y de su parque acuático, de las piscinas de nuestro HOTEL PORT AVENTURA, que su ubicación, en el interior del parque, ha permitido la comodidad y que aprovechemos mucho mejor nuestra estancia allí.

En lo que se refiere a la accesibilidad, cabe decir que tanto el hotel como el parque de Port Aventura son bastantes accesibles, por lo menos mucho más de lo imaginable para estos casos.Los niños y acompañantes pudimos disfrutar de unos pases express,





sin esperar las habituales y largas filas de espera, presentando eso si, como es un deber, el certificado de minusvalía correspondiente. También había opción de alquilar distintos tipos de sillas de ruedas para niños, para hacer más accesible y ameno el acceso a las atracciones.



Cabe destacar la amabilidad, atención y dedicación de los responsables, de la Fundación Mapfre y de Viajes Carlson(agencia con la que ha organizado Mapfre este viaje) en nuestro viaje, que se preocupa-



ron por que todo estuviese bien y nos solucionaron todo tipo de incidencias.



Esperamos seguir participando en otras convocatorias de la Fundación Mapfre y que la Asociación BENE tenga la oportunidad de seguir compartiendo momentos de ocio entre las familias y personas afectadas.

Las fotografías que se muestran son el reflejo vivo de la ilusión, el descanso, la diversión....

*Paula Moreno
Trabajadora Social
Asociación BENE*

Estimadas personas socias de BENE, desde El equipo de investigación sobre Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto nos invitan a a participar en un Programa de Teleasistencia para personas con Enfermedades Neuromusculares.

Vosotras, personas con Enfermedades Neuromusculares sois las protagonistas y destinatarias de este proyecto, por lo que todas aquellas personas que deseen más información y que deseen participar, deben leer atentamente esta circular y tener en cuenta que los criterios para la selección de personas de este proyecto serán en función de los criterios que los profesionales de Deusto, establezcan a través de unos cuestionarios de evaluación. La Asociación BENE os anima a participar en este proyecto y del que como entidad, por supuesto, vamos a colaborar.



Implementación de un programa de teleasistencia en personas con enfermedades neuromusculares

Equipo de Investigación sobre Enfermedades Neuromusculares

Estimados Sres./as.:

El equipo de investigación sobre Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto, dirigido por los Dres. Imanol Amayra y Juan F. López-Paz, lleva a cabo diferentes actividades de investigación dirigidas a la evaluación e intervención psicosocial a través de las nuevas tecnologías.

Mediante la presente carta queremos comunicarle nuestra invitación para poder participar en un estudio sobre la efectividad de la teleasistencia en personas mayores de edad, que estén diagnosticadas de alguna de las siguientes enfermedades neuromus-

culares: distrofia facioescapulohumeral, distrofia de cinturas, neuropatías hereditarias, miopatías congénitas y miastenia.

Dicho estudio consiste en la aplicación de un programa de ordenador a través del cual usted podrá participar en diferentes actividades que se ofrecerán a través de nuestra página web (neuromuscular.deusto.es). Dicha página web ofrece un área privada donde podrá tener acceso a los chat, foros y video-llamadas que se ofrecerán con el objeto de que usted pueda compartir vivencias, recibir apoyo psicológico y social. Por otro lado, también tendrá la posibilidad de consultar desde su hogar cuestiones médicas pun-

tuales con neurólogos especialistas en enfermedades neuromusculares y tener acceso directo a información sobre diferentes aspectos médicos, psicológicos y prácticos sobre su enfermedad. Todo ello, lo podrá llevar a cabo desde su hogar, conectándose a las horas acordadas a través de internet a las sesiones de chat que organizaremos, al menos, una vez por semana.

Para ello, se realizará previamente una sesión individual de aproximadamente dos horas de duración, en la que usted responderá a una serie de cuestionarios relacionados con la calidad de vida relacionada con la salud. Posteriormente, podrá comenzar a participar y a beneficiarse de todas las actividades que se realizarán a lo largo del periodo comprendido entre septiembre y finales de diciembre de 2011. Al

finalizar este periodo, el estudio será complementado con una segunda aplicación de los cuestionarios anteriormente citados.

A lo largo de todo el proceso de evaluación y de intervención se aplicarán las normas de confidencialidad de los datos personales de cada participante. Si usted lo desea, podrá solicitar un informe con los datos obtenidos en el proceso de evaluación previamente citado. Además, los participantes podrán participar en futuras investigaciones y programas de intervención que se desarrollen en un futuro cercano.

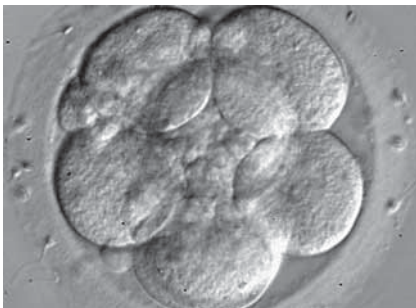
Las personas que reúnan las condiciones ya señaladas y que deseen formar parte de este proceso, lo harán constar poniéndose en contacto con nosotros en el siguiente e-mail: proyectodeusto@yahoo.es



Entrevista con el Dr. Marcos Ferrando, de la Clínica IVI (Instituto Valenciano de Infertilidad)

Desde la Asociación BENE hemos visto muy interesante y de gran utilidad, entrevistar al Dr. Ferrando, Director médico de IVI Bilbao.

El motivo es la utilidad del Diagnóstico Preimplantacional que se realiza en la Clínica IVI, para las personas afectadas con una Enfermedad Neuromuscular que desean tener un hijo/a que no tenga esa misma Enfermedad.



Dr. Ferrando ¿Qué es el Diagnóstico Preimplantacional?

“La técnica es si, es lo que se conoce como fecundación in-vitro. Y lo que se realiza en primer lugar es una primera estimulación ovárica con hormonas entre 8 y 10 días y se van haciendo ecografías. Se pincha en los folículos que es donde se albergan los óvulos, para luego junto con el semen lograr la fecundación. Hasta aquí es como una fecundación normal, la diferencia viene aquí: al tercer día de vida de ese embrión se realiza una biopsia embrionaria.(de manera



sencilla significa pinchar y extraer una célula que es la que se analiza para buscar la mutación genética de la enfermedad en concreto).”

El Dr. Ferrando nos comenta respecto a esta pregunta lo siguiente:

“A modo de ejemplo de 100 patologías de todo tipo e incluso de enfermedades que estaban ligadas al sexo, no buscan ya el hacer

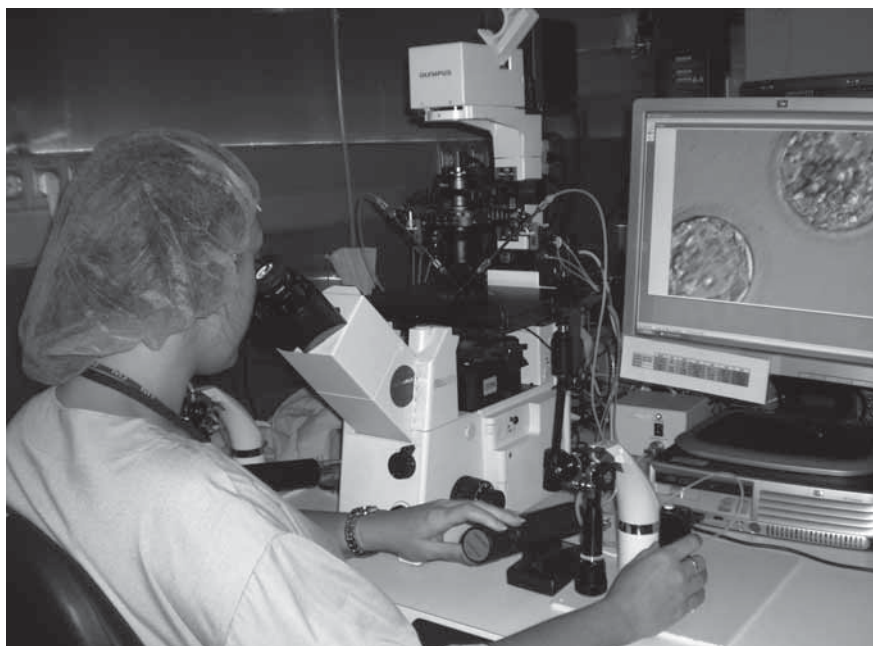


una selección en función del sexo, ahora se busca ya la mutación genética en concreto. Esto es señal de los avances científicos que permiten que desde IVI podamos realizar esto que es mucho más ético”.

¿Para qué tipo de Enfermedades se está llevando a cabo esta técnica del Diagnóstico Preimplantacional? Y en concreto para qué tipo de Enfermedades Neuromusculares?

“Para todo tipo de Enfermedades(hemofilia, fibrosis quística, Síndrome de la X Frágil....

Como datos verificables en nuestra clínica , que lleva 5 años en funcionamiento, se ha realiza-



do a nivel estatal está técnica de Diagnóstico Preimplantacional en 844 casos de Enfermedades Monogénicas y de este total un 30% pertenecen a las Enfermedades Neuromusculares de todo tipo. Y en lo que respecta con las Enfermedades Neuromusculares se han tratado en estos 5 años, en la Clínica IVI 64 casos(34 con Steinert, 15 con Duchenne, 7 de AME(Atrofia Muscular Espinal), 3 de Distrofia Facio-Escapulohumeral, 5 de Charcot Marie Tooth.

Y en lo que se refiere a número total de Fecundaciones In-Vitro en el 2010 asciende a 7834(aquí están las personas a las que por problemas genéticos se les ha hecho un Diagnóstico Preimplantacional y las que simplemente se

les ha hecho la fecundación in-vitro general)

Si fuese una familia de nuestra asociación BENE que la madre tiene una Enfermedad Neuromuscular o es portadora de la misma, ¿qué pasos tendría quedar o cuando podría realizarse esta técnica?

“Normalmente suelen pedir consejo genético en el Hospital y les derivan a la clínica IVI si hay un diagnóstico claro de ENM.

IVI es un centro privado y es muy eficiente en este tema, por lo que en cuanto la mujer comience con la menstruación se comienza la técnica, y el proceso es bastante ágil.”

¿Cuáles son las probabilidades de quedares en estado con el Primer intento de Fecundación mediante la Técnica del Diagnóstico Preimplantacional? ¿Y cuantos embriones se necesitan?

“Actualmente solo introducimos en la mujer, dos embriones para evitar embarazos múltiples. Y la tasa de embarazo en cada intento es del 52% de probabilidad. Es decir, que de 100 mujeres que acuden 52 se quedan embarazadas y 48 tienen que volver a intentarlo. Hay que tener en cuenta que el porcentaje de posibilidad de quedarte embarazada de manera natural es de un 17% y desde IVI mediante esta técnica triplicamos las posibilidades.”

Agradecemos al Dr. Ferrando, a través de esta entrevista telefónica, tanto su participación en la misma como su predisposición para futuras colaboraciones (por ejemplo organización de una charla en las instalaciones IVI)

En el próximo número de la revista contaremos con el testimonio de personas que ya han pasado por esta experiencia de ser padres y madres a través de esta técnica

*Entrevista realizada por
Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE*

La importancia de la fisioterapia en las enfermedades neuromusculares



La fisioterapia según la Asociación Española de Fisioterapeutas consiste en un conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que mediante la aplicación de medios físicos, curan, previenen y adaptan a personas discapacitadas o afectadas por disfunciones psicósomáticas, somáticas y orgánicas, o simplemente



las que desean mantener un nivel adecuado de salud. Desde este punto de vista global intentamos abarcar el mundo de las enfermedades neuromusculares. A pesar de que en el momento actual, las enfermedades neuromusculares (ENM) no tienen curación, la fisioterapia junto con las Investigaciones que se están desarrollando en este campo intentan paliar la falta de asistencia de este colectivo por parte de la sanidad pública.



Puesto que el sistema sanitario público, a día de hoy, no da cobertura a todas las necesidades de los enfermos crónicos y degenerativos entre ellos los enfermos neuromusculares, nuestro centro pretende ser una opción alternativa para este colectivo.

A lo largo de los años, se ha constatado que la Fisio-Rehabilitación especializada, es hoy por hoy, el único tratamiento eficaz, capaz de mejorar la calidad de vida de estos pacientes manteniendo los arcos articulares libres evitando restricciones, acortamientos y deformidades y trabajando la musculatura respiratoria para evitar complicaciones en un futuro tales como: pneumonías, dolores musculares y alteraciones posturales. Una característica común en estas enfermedades es una pérdida de fuerza muscular progresiva y una disminución de la capacidad funcional,

tanto por lo que respecta a la marcha como a la realización de las actividades de la vida diaria.

Esta disminución de la masa muscular funcional debida a la atrofia, por falta de uso secundario a un estilo de vida sedentario y sobre

todo a la degeneración muscular inherente a la enfermedad misma hace que los músculos se vayan acortando hasta el punto en que limitan la propia movilidad del hueso.



La necesidad de estirarse es una necesidad fisiológica en todas las personas, el hecho de mantener nuestro cuerpo contra la gravedad es un esfuerzo que requiere un gasto de trabajo muscular. Si no realizamos estiramientos, el cuerpo tenderá a la hipertonía, a la rigidez y a la falta de movimiento viéndose cada vez, más acortado. En las enfermedades neuromusculares ya de por si existe esa falta de movilidad que impide a sus cuerpos estirarse, por lo tanto, el cuerpo entrará antes en hipertonía y por consiguiente hará que la falta de movilidad sea cada vez mayor.



Con tal fin, desde SUSPERTU, aconsejamos estos ejercicios, para intentar mantener la alineación articular libre de deformidades y más flexibles y para proporcionar a los músculos palancas de fuerza más eficaces.



Fig 1 Tobillos



Fig 2 Tobillos



Fig 3 Tobillos - Rodillas



Fig 4 Rodillas



Fig 5 Rodillas



Fig 6 Caderas

Estiramientos asistidos de extremidades inferiores recomendados en enfermedades neuromusculares.

Cuando se necesita de una tercera persona para realizar el estiramiento.



Estiramientos asistidos de diafragma

Para prevenir alteraciones de la caja torácica.

Estiramientos activos: Una nueva forma de trabajar mediante el stretching global activo.

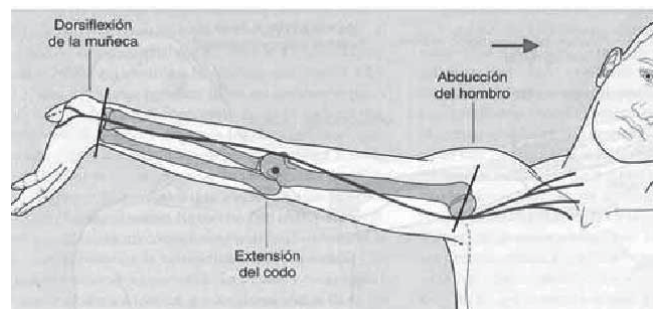


Es la propia persona la que realiza el estiramiento manteniendo una serie de autoposturas guiadas por el terapeuta.



Estiramientos del sistema nervioso. Neurodinamia.

Recomendados para mantener el nervio fuera de acortamientos y no producir retracciones distales.



*Centro de Fisioterapia Suspertu
(Centro colaborador de BENE)*

Apartamentos con apoyo de Txurdinaga: Innovación social y tecnológica para la promoción de la vida autónoma de las personas con discapacidad



*Federación Coordinadora de Personas con
Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia.
Gutxitasun Fisikoa edo Organikoa duten Bizkaiko
Federazio Koordinatzailea
Blas de Otero, 63
48014 - Bilbao
Tf.: 94 405.36.66
Fax: 94 405.36.69
e-mail: fekoor@fekoor.com
www.fekoor.com*

La Diputación Foral de Bizkaia ha puesto en marcha 32 apartamentos con apoyos en Txurdinaga (Bilbao) que gestiona FEKOOR, para ofrecer a las personas con discapacidad física una alternativa de vivienda accesible, adaptada y totalmente innovadora en Bizkaia, con el objetivo de facilitar su autonomía, su participación social y su calidad de vida.

Etzegoki está ya a pleno rendimiento. Prácticamente la totalidad de las plazas con las que cuenta el edificio están ocupadas y es palpable la satisfacción de las personas con este proyecto que les ofrece por primera vez en Bizkaia la oportunidad de vivir una experiencia de autonomía, donde la innovación en la concepción de la prestación de los servicios sociales unida a la tecnología de vanguardia va a permitirles optar a cotas más altas de autonomía personal y calidad de vida.

El edificio que alberga los primeros 32 apartamentos con apoyo que la Diputación Foral de Bizkaia ha puesto en marcha en el barrio bilbaíno de Txurdinaga no deja indiferente a nadie. Así lo han expresado las numerosas visitas recibidas hasta la fecha, como la de los responsables del Instituto Gut-

mann de Barcelona, que destacaron las cualidades de un proyecto *“pionero que aporta innovación en la concepción de los servicios sociales, y en el que la tecnología para el control del entorno es una de las claves para promocionar la autonomía de las personas”*.

El complejo de apartamentos cuenta con 30 plazas permanentes y 4 temporales. Un proyecto que ha visto la luz tras varios años de trabajo conjunto con la Diputación para hacer posible que las personas con diversidad funcional puedan elegir dónde y cómo vivir, potenciando su capacidad de autogestión e independencia y facilitando su inclusión en el entorno social. Un modelo, en definitiva, que supone una significativa evolución en el modelo residencial actual.

El edificio cuenta con 2.778 m². distribuidos en 6 plantas. En la planta baja se encuentra la recepción, los despachos de dirección y gestión, las zonas comunes (sala de estar y salón de actividades, comedor, baños adaptados y almacenes). Un ascensor que comunica todos los niveles del edificio permite acceder a las 4 plantas de apartamentos, y a la planta baja, en la que se encuentra la lavandería, la sala de reuniones del equipo profesional, vestuarios, y zonas de almacenamiento.

Perfiles y solicitudes de acceso

Este nuevo recurso está dirigido a personas con edades comprendidas entre 18 y 60 años, con un grado de discapacidad física mayor o igual a un 33%, y con ATP (Baremo para determinar la necesidad de asistencia de tercera persona) mayor o igual a 1 de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de Diciembre, y a aquellas que tienen reconocida su situación de dependencia por motivo de su discapacidad física en todos los grados y niveles recogidos en la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Las solicitudes de acceso se tramitan a través del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia (C/ Lersundi nº 14, Bilbao). Los impresos de solicitud y la información de los documentos requeridos para tramitar el acceso se pueden descargar de la web de diputación www.bizkaia.net

Innovación social y tecnológica

Un equipo de asistencia formado por personal socio-sanitario especializado presta los apoyos que cada persona precisa según su **Plan Individualizado de Atención**, orientado a su autocuidado y movilidad, a fomentar su autonomía e independencia y a permitirle vivir de manera independiente en la vivienda.

Entre los servicios de apoyo se contempla la cobertura de **cuidados personales básicos** necesarios para garantizar el bienestar de la persona usuaria. Apoyos todos ellos orientados al autocuidado, movilidad, y al fomento de la autonomía en la vivienda (aseo, higiene y arreglo personal, ayuda en la alimentación, medicación y cuidados sanitarios no especializados, apoyo en movilidad y transferencias...). Todo ello, bajo la responsabilidad de asumir las pro-

pias tareas y las de la vivienda consiguiendo una participación activa en la vida comunitaria.

El edificio cuenta con otros servicios generales tales como limpieza del apartamento y de espacios comunes, lavandería y servicio de comedor.

Los apartamentos están completamente equipados y adaptados a las necesidades de las personas con diversidad funcional. Cada vivienda cuenta con una habitación principal y un baño adaptado. Los espacios se comunican por un polipasto (grúa de techo), que se puede utilizar de manera autónoma para facilitar las transferencias o el aseo diario. Además cuentan con salón y cocina adaptada, equipada con encimera regulable en altura, horno microondas y nevera.

El edificio cuenta con tecnología de vanguardia y los últimos avances en promoción de la autonomía personal. Cada persona alojada que lo necesite puede disponer de un mando universal totalmente accesible para acceder al sistema de control del entorno del edificio. Con este mando manejan todos los dispositivos de su vivienda: polipastos (grúas de techo), control de la cama articulada, llamadas de teléfono y portero automático, llamadas de asistencia, televisión, iluminación, persianas, apertura automatizada de puertas, control del ascensor...

Esta tecnología de vanguardia desarrollada en Euskadi es muy adaptable y se integra a todas las capacidades. Permite ser utilizada por personas con un grado elevado de dependencia porque los dispositivos pueden ser utilizados incluso por medio del soplido o con el iris.

Ocio adaptado

Estimados socios/as, como se acerca el verano, queremos facilitaros vuestro momento de ocio, indicando algunos enlaces a páginas webs /o información en donde podréis ver lugares (tanto hoteles, museos, como playas) que son accesibles y/ o adaptados:

1. www.barrera-cero.com: aquí podréis visualizar destinos accesibles para viajar por España y que son accesibles con silla de ruedas. Entre estos lugares figura la Catedral de Santiago de Compostela, el Hotel Playa Miramar en Valencia y la empresa RODEM, en Valencia, de alquiler de sillas de ruedas y de handbikes (una bicicleta adaptada para personas con discapacidad);
2. La página web de discapnet: www.discapnet.es contiene un buscador de playas accesibles del estado y un “Mapa Accesible”, un servicio para que los usuarios puedan valorar y localizar un destino o punto de interés accesible, pudiendo solicitar una ruta descriptiva para llegar a él.

Creo que es interesante recoger al menos un ejemplo de las playas accesibles de Vizcaya:



Zierbena

La Arena

- Aparcamiento
 - Boyas y redes
 - Duchas
 - Lavapies
 - Máquina NOVAF
 - Muletas anfibias
 - Pasarelas
 - Personal de apoyo al baño
 - Rampas
 - Sillas anfibias
 - Vestuarios
 - WC
 - Zona de sombrillas
3. COCEMFE: El Programa de Turismo y Termalismo de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), En todos los turnos ofertados estará incluido habitación doble compartida, hotel accesible en régimen de pensión completa, seguro de viaje, monitores de apoyo, transporte adaptado, etc. Para más información ,través de su dirección postal, correo electrónico vacaciones@cocemfe.es o en 914138001. De Septiembre a Diciembre hay destinos como Ibiza, Tenerife, Benidorm, Pontevedra...
 4. www.predif.org: entre otras cosas, PREDIF gestiona un programa anual de viajes de turismo y termalismo cofinanciado por el IMSERSO del que pueden beneficiarse las personas con discapacidad.

Un paso adelante en la creación de las unidades de referencia para las enfermedades neuromusculares

Parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y según se estableció en el Real Decreto 1302/2.006 de 10 de Noviembre, las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.

En Marzo del 2011 y con carácter Urgente, recibimos el encargo de facilitar al Ministerio una serie de Unidades de Referencia para el Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Neuromusculares (ENM). Después de un intenso trabajo por parte de la Federación ASEM, los Especialistas del Comité de Expertos y otros centros Hospitalarios, se pudo entregar el listado en el que se reflejan entre otros aspectos las necesidades que tiene que tener una Unidad de Referencia especializada en ENM, y que se centran en los aspectos siguientes:

- a) Servicio de Neurología, con especialistas en ENM, (Neurólogos en el caso de Adultos o de Neuropediatras si fuesen niños/as).
- b) Anatomía patológica para la realización de las biopsias musculares.
- c) Consulta y Laboratorio de Genética, estudio genes (DM1, LGMD...) y prevención.
- d) Radiología, RNM muscular
- e) Neumología
- f) Cardiología (Ecocardiograma, EKG)
- g) Endocrinología, análisis en la deglución de los pacientes
- h) Neurofisiología
- i) Médico Rehabilitador y Fisioterapia, evaluación y grado de aplicación.

j) Oftalmología

k) Psicología

Se indico al Ministerio la importancia que tiene tener unas Unidades de Referencia Multidisciplinares que algunas de ellas están ya especializadas en ciertas patologías y que permitan un Diagnóstico rápido y eficaz de cada Enfermedad.

Evidentemente no todos los Centros Hospitalarios que citamos no se van a convertir en Unidades de Referencia y en esto mucho tienen que decir las Comunidades Autónomas, que al fin y al cabo muchas de ellas tienen transferidas las competencias en materia de Sanidad, pero si desde Federación ASEM, se solicita de que en una primera fase se establezcan, los principios para que si hay 12 Unidades de Referencia en España, que cumplan con los requisitos del Real Decreto, estén sean efectivas cuanto antes.

Esto que antes parecía más lejano, en estos momentos está más un poco más próximo y aunque se están poniendo los mimbres para conseguirlo todavía costara unos meses lograr su objetivo final, su consecución es de vital importancia para todas las personas afectadas por ENM.

Por todo ello, desde Federación ASEM estamos comprometidos en lograr unas Unidades de Referencia que realmente lo sean en la especialización y tratamiento de las ENM.

Seguimos por tanto dando pasos para conseguir este propósito

Antonio Álvarez Martínez

Próximo Congreso de Federación ASEM

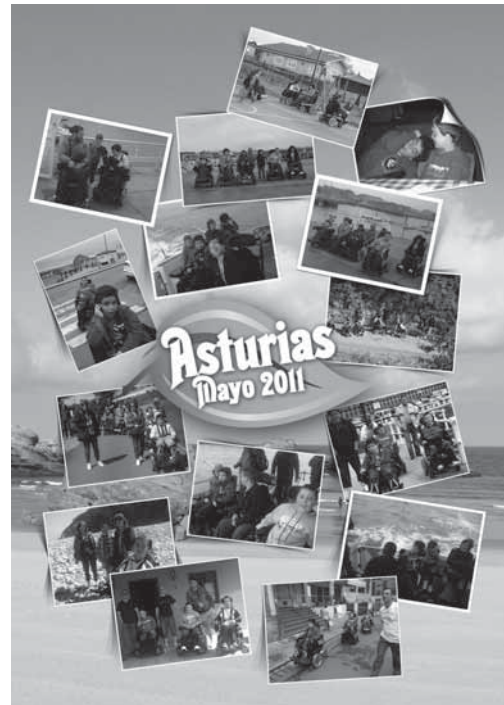
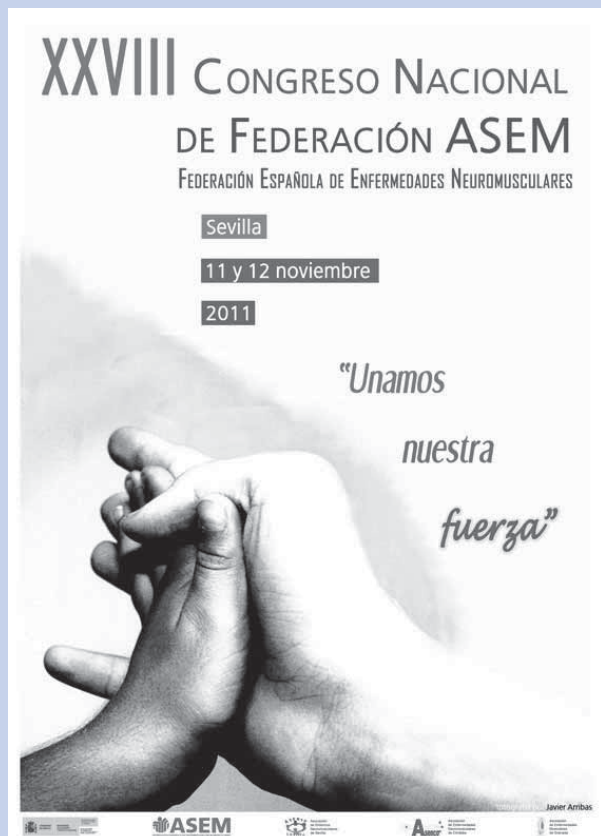
ASEM prepara el XXVIII CONGRESO NACIONAL

Ya tenemos fecha para nuestro próximo **Congreso Nacional de Federación ASEM** que se celebrará en la capital andaluza, Sevilla, durante los días 11 y 12 de Noviembre.

Este año el Congreso llevará como eslogan **"Unamos nuestra fuerza"** y su objetivo principal será reunirnos para seguir conociendo la realidad de las **Enfermedades Neuromusculares**.

El lugar elegido para la celebración del congreso es el **Hotel Tryp Macarena** de Sevilla.

Pronto pondremos a vuestra disposición el Programa detallado para descargar desde la web de asem. (www.asem-esp.org) y os informaremos desde BENE por correo ordinario.



En Asturias con Eroski

Hola amigos,

Esta es una buena oportunidad para agradecer a Eroski un regalo maravilloso para el ánimo y para la salud.

Gracias a su generosidad, niños y padres de la Asociación Bene hemos podido disfrutar de un fin de semana de diversión con viaje en catamarán y visita al acuario de Gijón incluido, descanso y respiro del resto de preocupaciones cotidianas, que son abundantes dada nuestra condición y los tiempos que corren.

Este tiempo y este espacio de regalo han servido para reencontrarnos y compartir vivencias, sentimientos, esperanzas, penas, alegrías... alegrías grandes cuando veíamos a nuestros niños reír en ese privilegiado entorno asturiano, que nos transmite tanta relajación y paz en contacto con la naturaleza.

Gracias Eroski por hacernos felices durante tres días !!!

P.D.: Un guiño a La Regatina, Lamuño, Cudillero. Te recordamos y volveremos.

Itziar Soleguía

ASOCIACION BENE: PROYECTO VAVI CON CAN (Caja de Ahorros Navarra)



La Asociación BENE en este año 2010 hemos desarrollado por segundo año el proyecto "VAVI" (Vida Autónoma, Vida Independiente).

Para ello hemos contado con la financiación de CAN y hemos podido así contar con los servicios de la Empresa "Ser Hogar System" especializada en ofrecer un servicio de atención domiciliaria, a través de una trabajadora domiciliaria y que se ha adaptado a las necesidades de cada persona afectada de BENE, destinataria de este proyecto.

Las personas destinatarias de este proyecto en el 2010, han sido finalmente 7 familias de bene, algunas de ellas con varias personas afectadas en la misma unidad familiar.

La temporalidad en la que se ha ejecutado ha sido desde el mes de Julio hasta el mes de Diciembre.

Este año 2011 se va a volver a implantar, pero no sabemos a cuantas personas podremos atender debido a restricciones presupuestarias. Pero, por favor, si alguna persona no tiene ninguna servicio similar y necesita unas horas de apoyo en tareas de la vida diaria (acompañamiento, ayuda en el domicilio...), se ponga en contacto en bene@euskalnet.net o en 944 480 155 a partir del 1 de Septiembre y cuanto antes, para que se le tenga en cuenta y comencemos a ofrecer estos últimos meses del año este proyecto.

Para que en el año 2012 se pueda continuar con este servicio, todos los que queráis colaborar con este proyecto, sin que os suponga un coste económico, poneros en contacto con la Asociación, y los que tengáis ya cuenta en CAN, simplemente podeis votar el proyecto ,que es el nº15.017 por la web: www.cajanavarra.es o acudiendo a vuestra oficina de CAN más cercana.

Asociación BENE

x un proyecto + x + x
elegido por
clientes de **can**



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Para las mujeres jóvenes y adultas de BENE, que tenéis una Enfermedad Neuromuscular:

FEKOOR (Federación coordinadora de personas con discapacidad física y/ u orgánica) a la que BENE pertenecemos y su **Comisión de Mujer por la Igualdad**, dentro del *Programa de Fomento de la Práctica Deportiva en Mujeres con Discapacidad* y con el objetivo de desarrollar actividades orientadas a fomentar la practica de deporte como una forma de ocio y disfrute del tiempo libre, nos ofrece la posibilidad de disfrutar del **Parapente en vuelo biplaza con profesional**.

El vuelo en biplaza **no requiere ningún conocimiento previo**, siendo la forma más fácil y segura de experimentar la sensación de volar. **Pueden volar todas las personas**. No importa la edad ni la forma física. Solo hay que tener ganas de nuevas experiencias y sensaciones.

Para la actividad, contarán con los profesionales de Parapente

Sopelana, y el apoyo de personal de Fekoor.

PLAZAS OFERTADAS: 15

FECHA: Sábado, 10 de septiembre

LUGAR: los acantilados de Sopelana

HORA DE LOS DESPESQUES: desde las 12.30 hasta las 16.30, haciendo un descanso para comer

HORA DE SALIDA: 10.45 desde la sede de Fekoor en Blas de Otero, 63 (Deusto) (Contaremos con autobús adaptado para los traslados)

IMPRESINDIBLE: ropa cómoda, algo de abrigo, guantes

Para **inscribirse**, es necesario cumplimentar el cuestionario que os he mandado por e.mail o que esta disponible en **antes del 26 de agosto**. Para cualquier duda, poneros en contacto con Izaskun

en el 94.405.36.66 o en emakume@fekoor.com (del 1 al 31 de agosto las oficinas permaneceran cerradas).

Para cualquier duda, y para inscribiros poneros en contacto con:

Izaskun Jiménez Gómez

Dpto. Igualdad

Comisión de Mujer por la Igualdad

FEKOOR

C/ Blas de Otero, 63 bajo
48014 Bilbao-Bizkaia

94.405.36.66

APUNTA ZAITEZ!

ORGANIZA: Comisión de Mujer por la Igualdad de FEKOOR

COLABORA: Parapente Sopelana

PATROCINA: BBK y DFB

PRÓXIMA JORNADA-TALLER DE FISIOTERAPIA DE BENE:

Desde la Asociación y sobre todo desde el centro de fisioterapia SUSPERTU, al que van muchas de nuestras personas socias acuden semanalmente, hemos detectado la necesidad de realizar una jornada de Fisioterapia.

Objetivo: generar un espacio para aprender ciertas técnicas sencillas a realizar a las personas afectadas por parte de sus cuidadores principales y para prevención.

Os informaremos por carta y por e.mail cuando fijemos una fecha, que probablemente sea entre Noviembre y Diciembre de 2011.

Día del Afectado



Este 18 de Junio FENEUME (Federación de Enfermos Neuromusculares de Euskadi) organizó como todos los años, el Día del Afectado Neuromuscular.

El año pasado se celebró en Bilbao y lo organizamos BENE y este año otra entidad perteneciente a FENEUME, ARENE (Asociación de Enfermos Neuromusculares de Álava) lo organizó en el Centro Comercial el Boulevard, en Vitoria-Gazteiz.

Desde BENE acudimos 62 personas, 39 de ellas en el autobús financiado por FENEUME, gracias a la subvención que le ha otorgado el Departamento de Empleo y Asuntos Sociales de Gobierno Vasco; y el resto en sus coches particulares.



Por la mañana tuvo lugar la lectura de testimonios de personas de las tres entidades de Enfermos Neuromusculares pertenecientes a FENEUME: BENE-Bizkaia; GENE-Gipuzkoa; ARENE-Álava. En lo que a BENE respecta dieron testimonio dos mujeres afectadas por distintas patologías neuromusculares, reflejo vivo de la superación personal y de que los sueños, como el tener un hijo/a sano teniendo una Enfermedad Neuromuscular se pueden cumplir cuando se está informado y sobre todo cuando se tiene ganas.

A lo largo de la mañana hubo mesas de información y un taller de grafitis y también un momento reivindicativo en los que varias personas asistentes se ponían un cartel reivindicando ciertos aspectos que deben estar presentes en nuestro colectivo, como la igualdad de oportunidades y las necesidades socio-sanitarias de las personas con Enfermedades Neuromusculares. Después todos comimos en Restaurante Mirador de Salburua.



Un bonito encuentro que se repite cada año y que esperamos seguir realizando porque ayuda a conocerse a las familias y a pasar un momento de ocio pero también reivindicativo de nuestros derechos y deberes como personas.

Asociación BENE

Asmakizunak

1. Bi aita eta bi seme
joan ziren afari batera,
lau bixugu atera
eta laugarren sobera.

2. Basoan berdea,
lehora etxean,
gori erretzean.

3. Lurpean hazi,
Alkondara erantzi,
Eta egitean zati
Negarrez hasi.

4. Hiru edo lau hanka,
eta batzuetan bi,
jatorduentan beti duzu lagungarri.



ERANTZUNAK
1 Aitite, aita eta aitaren semea.
2 Egurra.
3 Kipula
4 Sardeska

Alcachofas con naranja

Ingredientes:

- 1 Kg. Alcachofas
- 3 puerros
- 3 zanahorias
- 1 chorro de jerez o vino blanco
- 2 cebollas
- 4-5 naranjas
- sal, pimienta, limón, aceite y caldo de verdura

Limpiar las alcachofas y rociar con zumo de limón.

Picar las verduras y sofreir en aceite de oliva hasta dorar ligeramente.

Añadir las alcachofas en trozos medianos, rociar con el vino y el zumo de naranja, sal y pimienta y caldo.

Dejar alrededor de 15 minutos hasta que estén listas las alcachofas.

Espinacas mil usos

Ingredientes

- 2 Paquetes espinacas congeladas o medio kilo frescas
- 2 cebollas
- 2 puerros
- 3 zanahorias
- mezcla de especias: sal, pimienta, jengibre, cilantro, comino, ajo y pimentón
- Opcional: almendras o nueces.

Picar bien la cebolla, puerro, zanahoria y sofreir en aceite caliente hasta que cojan un color dorado. Añadir las especias y darles un par de vueltas. Se añaden las espinacas partidas en trozos y se dejan entre 4 y 5 minutos. Se corrige de sal y se usa como base para rellenos, salsas y croquetas.



¿TE
GUSTARIA
HACER UNA
DONACION?

¡GRACIAS!



¡TÚ FORMAS PARTE DE LA GRAN FAMILIA DE BENE!

Para seguir informado de todos los eventos y noticias relacionadas con la discapacidad y las Enfermedades Neuromusculares consulta periódicamente nuestra web: www.asociacionbene.com. Además te enviaremos por carta y por e-mail información de diversa índole. Si no te llegan por e-mail las informaciones de BENE puede ser porque no lo tengamos registrado por lo que escríbenos a bene@euskalnet.net o llamanos al 944 480 155 y te añadiremos a nuestra lista de contactos!!

Te animamos a participar en el próximo número de Diciembre de nuestra revista de BENE, antes del 30 de Noviembre, escribiendo un artículo con foto si así lo deseas y mandándolo a bene@euskalnet.net o llamámos!!

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

En caso de Donativos, ingresar la cantidad en la cuenta de la Asociación en BBK:

2095 0112 70 910 144 7931



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 448 01 55

www.asociacionbene.com

bene@euskalnet.net

Atención al público de la Asociación:

De lunes a viernes de 8:30 a 13:30h, y los
miércoles y jueves también de 15:00 a 17:30h.



BFA
DFB

Bizkaiko Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Bizkaia

bbk