

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 14 - Verano 2012

I Encuentro de familias de ASEM en el CREER



Pag. xx

Respiro familiar ASEM: nuestros niños/as de colonias en Villanova de Sau



Pag. xx

Entrevista

Mª Paz Giambastiani, autora del libro: **"142.942 Esclerosis Múltiple En Primera Persona"**



Pag. xx

BENE se va por primera vez de **fin de semana a Logroño y Navarra**



Pag. xx

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk

Revista BENE

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia- Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea

Número 14. Verano 2012
Revista semestral

Presidente:
D. Marcelino Guillermo Fernández García.

Secretaria:
Dña. Mª Margarita Leonardo de Diego

Vicepresidente 1º:
D. Antonio Cea Rey

Vicepresidenta 2ª:
Dña. Itziar Soleguía Rodriguez

Tesorera:
Dña. Mª Teresa Martínez Amboage

Vocales:
Dña. Mª Concepción Larrinaga Ordeñana

Dña. Mª Jesús López Fernández

D. Manuel Arroyo Romero

Dña. Mª Pilar Alonso Vázquez

Dña. Mª Carmen Sánchez Rodríguez

D. Koldo Rubio Taranco

Dña. Amagoia Liébana Garay

D. Antonio Álvarez Martínez

Diseño y maquetación
ST3 Elkartea
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 por qué coincidir con las de la entidad.

Sumario

EDITORIAL

Página 3

CARTA ABIERTA

Instantes: La historia de alguien que lucha por ser él mismo
Recortes y justicia social
¡Anímate y participa!

Páginas 4-7

ACTUALIDAD

Nuevos tiempos, nuevos retos para la discapacidad en el mundo de la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) en las ENM
1er encuentro familias de ASEM en el CREER
Apartamentos Etxegoki gestionados por FEKOOR
Respiro familiar de FEKOOR
BENE en el Sahara
Entrevista a Mª Paz Gianbastiani

Páginas 8-18

SALUD E INVESTIGACIÓN

Manejo de las secreciones bronquiales. Ventilación mecánica no invasiva
Ensayo en EEUU Fase 2 de D.M. Duchenne
Nace en Barcelona el primer bebé en Europa libre de una enfermedad neurológica rara
Proyecto BURQOL

Páginas 19-23

OCIO Y ACCESIBILIDAD

Entre todos hemos conseguido que 51 niñas y niños con enfermedad neuromuscular asistan a las colonias de verano de ASEM

Página 24

RINCÓN DE BENE-ASEM

Próximos eventos: II Simposio Internacional Enfermedades Neuromusculares de la Fundación Ramón Areces
BENE se va por primera vez de fin de semana a Logroño y Navarra
Programa Salud Crónicos
Actividades realizadas

Páginas 25-28

OCIO Y HUMOR

Páginas 29-30

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Página 31

Editorial

Estimados amigos/as:

Una vez mas y ya he perdido la cuenta, me piden que escriba la editorial de nuestra querida revista, la revista de todos los que conformamos BENE, la revista de BENE.

Con sumo agrado me dispongo a ello, aunque para todos los que formamos parte del movimiento asociativo de nuestro país no corran los mejores tiempos y nosotros no seamos ninguna excepción.

Pienso que ya en la anterior revista comenté algo de la paupérrima situación económica que nos esta tocando vivir, y que las expectativas no eran nada halagüeñas, sin tener dotes de adivino, la verdad es que no me he equivocado y la situación ha ido empeorando con el paso de los meses, pero bueno en fin, esto es algo inherente a esta época que nos ha tocado vivir de penurias económicas y lo que hacemos es llevarlo de la mejor manera posible.

Nosotros desde BENE seguimos como siempre animosos trabajando por nuestra causa, gracias al esfuerzo y colaboración de todos, porque todos aportamos lo que podemos en mayor o menor medida, y colaborando con nuestros hermanos de FENEUME, y sobre todo de ASEM, con toda nuestra entrega y disposición en todo lo que nos solicitan y necesitan.



Nuestras actividades se siguen desarrollando de un modo normal, día a día en función de nuestras posibilidades humanas y económicas, sin caer en el desfallecimiento, y si cabe con más ilusión que nunca, porque pensamos aquello de que siempre que ha llovido ha escampado.

Seguiremos adaptándonos a los tiempos que vengan y primaremos por encima de la cantidad la calidad de las actividades que realicemos (en otro apartado de esta revista se registraran todas las actividades desarrolladas y las que quedan por desarrollar).

Quisiera también hacer mención, que este año BENE a cumplido 15 años... ¡¡parece que fue ayer!! ... Y que por supuesto lo celebraremos como se merece ya después del verano pues el tiempo se nos ha echado encima.

Y sobre todo, recordando a todos y a cada uno de aquellos que comenzaron conmigo esta bonita y esperanzadora travesía, y que por una u otra causa se fueron quedando por el camino. Para ellos y sus familias mi más cariñoso recuerdo y mi eterna gratitud. Deciros que siempre vivirán en mi corazón y que caminaran conmigo eternamente, no voy a dar nombres porque seria muy injusto olvidarme de alguno, pero todos sabéis de quién hablo.

Termino deseándoos paséis un muy feliz periodo vacacional y que recarguemos bien las pilas para seguir con esa lucha por nuestro colectivo si cabe con mas

"ANIMO, FUERZA, ILUSION Y ESPERANZA" en un futuro mucho mas cercano que distante, que nos depare grandes noticias para nuestro colectivo.

Sin más gracias a todos por vuestro apoyo, esfuerzo y generosidad y sabed que me tenéis, como siempre, a vuestra entera disposición.

Un muy fuerte abrazo.

Marcelino G. Fernández

Presidente de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE)

INSTANTES: La historia de alguien que lucha por ser él mismo



Su vida era tranquila hasta el momento. Al menos eso pensaba, pero si se paraba a analizar todas las cosas importantes que hacen que toda persona sea feliz, se daba cuenta que él no las tenia.

Que su vida no era normal, sino diferente, con problemas obstáculos y situaciones que hacían que no fuese del todo feliz, ya que dada la edad en que se encontraba el no se veía igual que los demás

No pensaba ni sentía lo mismo que otros, ni se comportaba igual, incluso se sentía mas maduro que los demás y se preguntaba ¿Cómo puedo sentirme mayor que mis amigos si tengo la misma edad que ellos? Ante esta situación que marcaba su vida diariamente, ese sentimiento de diferencia, y su forma de pensar, el intentaba salir adelante, fingir ser como no era y comportarse con los demás como realmente no quería, como sus sentimientos no le indicaban..

Ante todo se sentía confundido, creo que rechazado, y seguramente apartado del grupo que pensaba que lo apoyaba, ese grupo de amigos que se supone que están contigo, que te ayudan y apoyan cuando eres pequeño y que crees que siempre tendrás en tu vida, pero que al final te das cuenta que no es así, que las amistades que piensas que nunca podrás perder acaban perdiéndose, como casi todas las cosas bonitas o alegres que encuentras en tu infancia, las que marcan, las que importan, las que piensas que nunca dejaran de existir, pero que en el momento menos esperado dejan de estar ahí y rompen con la ilusión de que nunca acabara, de que siempre durara, pero que al final te das cuenta que es lo mejor.

Su infancia marcada por todo esto, fue muy dura, el rechazo de quienes pensaba que lo querían, sus amigos claro, ya que su familia siempre lo apoyo, y hasta el momento sigue apoyándolo y seguramente lo apoyara. Con sus buenos y malos momentos sus rechazos y apoyos sus diferencias con los demás, fue creciendo y madurando, dándose cuenta de muchas cosas, algunas de las cuales ya sabia y otras que aprendió. Al entrar en la nueva etapa pensó que todo cambiaria, que todo mejoraría, ya que las personas madurarían y dejarían de hacerle daño, pero fue dándose cuenta de que eso no era así, que aunque la madurez apareció en algunas personas todo eso seguiría igual, seguiría siendo el objeto de burla, del que siempre se reían, el que nunca decía nada, solo se dejaba hacer, ante todo esto

apareció un gran problema el que nunca reconocerá y que siempre le marcara, solamente dejara de hacerlo cuando desaparezca, cuando deje de existir, cuando vea que eso ya no es así.

El nuevo problema se unió a los antiguos y todos crearon una bomba que exploto, y con la que empezaría a reivindicar, a quejarse, y la que haría que rompiese con todo lo anterior, con todo lo que le marco y de lo que nunca podría ser libre. Ante esta situación de explosión dejo de ser quien había sido, el que siempre había fingido ser, hizo que los demás supieran lo que había sentido, lo que sentía y lo que nunca podría dejar de sentir, ya que nunca lo olvidaría.

A partir de todo esto se le empezó a tratar como se merecía, como el siempre se había portado con los demás, y entonces fue cuando empezó a luchar, cuando sus palabras poco a poco se fueron volviendo importantes, cuando paso de ser un pequeño animalito que tenia miedo a defenderse, a luchar, a plantar cara a los problemas que se le venían encima, a las personas que le intentaban utilizar y a los que hacían que se sintiese como la cosa mas insignificante del mundo, así paso a ser un gran animal, un defensor, su propio defensor, el que se protegería y el que haría que todo se acabase.



Que todo dejase de ser como era, que pasase de ser insignificante a ser importante como realmente tenia que ser, como se merecía y como los que le demostraron su cariño de verdad hicieron que se sintiese, como una de las personas mas importantes para muchas otras, las que nunca le abandonaron ,las que nunca le han abandonado las que piensan que siempre estarán ahí y que nunca le abandonaran.

Gracias a esas personas se convirtió en quien debía de haberse convertido hace mucho tiempo, en quien realmente tenia que ser, en si mismo, en su propia persona, en quien es y en el que con el tiempo seguirá siendo. Ahora todo le va mejor, con sus problemas como todos, y sus alegrías, con unos o sin otros, a los que quiere y ya no están, a los que le ayudan desde cualquier lugar, a los que se encuentran y día a día hacen que se vaya superando, que vaya creciendo que se sienta querido, útil, que se sienta como todos se sienten, persona, como debería de haberse sentido hace mucho tiempo, como cree que se merece.

“Pienso que la reflexión es buena a veces, otras no, pero esta hace que el recuerdo no sea perdido, que algo tan importante no sea olvidado, algo como tu vida, tus momentos, tus recuerdos. Por eso al recordar sientes, vives, anhelas o no los tiempos pasados, los tiempos perdidos para algunos, los tiempos que jamás seré capaz de olvidar”.

Dedicado a todos aquellos que me han ayudado a crecer a madurar a ser persona que son muchos y especialmente a los que ya se fueron, que simplemente se adelantaron un poco en el tiempo, mi cariño, gratitud y un muy fuerte abrazo eterno. sin ellos esta vida no seria igual.

Marcelino Guillermo Fernández Garcia

Recortes y justicia social

Estimados amig@s:

Antes de nada quería pediros disculpas ya que a muchos os habrá parecido que ando desvinculada por completo de BENE y quiero que quede claro que eso jamás ha sido así. Lo que sí que ha ocurrido es que ya no vivo en Plentzia sino que vivo en un pequeño, pero no por menos encantador, pueblo de Alava llamado Santa Cruz de Campezo. Os podéis imaginar lo que todo ello me ha conllevado: casa nueva, papeleo, buscar trabajo.... un sinfín de trámites que ahora afortunadamente ya tengo solventados y quiero de nuevo volver a comprometerme con toda esa gente que ya forma una gran familia y que desde un principio tan bien me acogió a mi y a toda mi familia.

Pues bien, después de dejar claro mis motivos de estar algo apartada, vuelvo con un nuevo artículo que tengo que escribir después de escuchar una noticia en la televisión. Ha sido una noticia que unida al escrito del Dr. Adolfo López de Munain me dejó nuevamente estupefacta y en un estado de resignación y de rabia que hacen que una se avergüence de este gobierno.

Como tod@s habréis leído el artículo de nuestro querido Adolfo, sabréis la crisis por la que estamos atravesando y sobre todo, conocéis los recortes que están teniendo lugar en algunos sectores de nuestra sociedad. Una vez más vuelven a ser los sectores más desfavorecidos los que acusan de forma más notoria estos recortes y la investigación no se salva. Qué decir tiene cuando se trata de la investigación dedicada a las enfermedades raras, esas enfermedades que no salen "rentables" investigar ya que no son comunes y afectan a un porcentaje muy bajo de la población.... pues bien, no contentos con no aunar esfuerzos tanto personales como económicos para este tipo de investigación, hay que escuchar en las noticias el caso de un joven navarro llamado Oier Lakuntza para que uno se termine por cabrear por completo y llenarse de rabia e impotencia.

Muchos de vosotr@s igual ya conocéis el caso que quiero contar. Se trata de un joven pamplonés quien padece el síndrome Wolfram. Oier, licenciado en Química por la Universidad de Navarra con un expediente brillante, obtuvo en 2008 un beca de investigación para realizar la tesis doctoral en Química Cuántica en la Universidad del País Vasco, que defenderá este verano. Todo un éxito que resulta aún más encomiable dada la enfermedad degenerativa que padece y que le ha dejado ciego, sordo y con dos tipos de diabetes. La beca que le otorgó el Gobierno foral constaba de dos periodos: una fase de beca y otra de contrato. En un primer momento, la Seguridad Social le reclamó un total de 11.150 euros, la cuantía correspondiente a la prestación por hijo a cargo (unos 500 euros) desde abril de 2008 hasta octubre de 2010.

Tras varios meses de papeleo y recursos finalmente la juez da la razón a Oier, que no deberá devolver dinero a la Seguridad Social.

¡Qué justa es esta sociedad en la que vivimos y por la que la mayoría de nosotros pagamos religiosamente nuestros impuestos! Da gusto formar parte de ella sobre todo cuando conocemos uno de estos casos... qué afortunados somos, eh? Quiero desde aquí aprovechar para denunciar este tipo de injusticias y asimismo poder transmitir mi apoyo incondicional y seguro que también el de tod@s vosotr@s que sabéis perfectamente de qué hablo cuando me refiero a injusticias.

Lo dicho: que me alegro de volver a saludaros y os mando desde estas frescas tierras un fuerte abrazo.

Amagoia Liébana Garay

¡Anímate y participa!

¡Hola a todos y todas!

Una vez más aquí estoy escribiendo lo que pienso, lo que siento y lo que quiero compartir, para nuestra revista.

Creo que formamos una gran familia en nuestra asociación y eso es importante, porque nos sirve para compartir nuestras experiencias, nuestras angustias, nuestras preocupaciones, nuestros anhelos y nuestro día a día, estoy muy orgullosa por ello, porque todos compartimos lo mismo, aunque nos hubiera gustado habernos conocido en otro sitio y en otras circunstancias, pero la vida es caprichosa y a cada uno le toca lo que le toca, y nosotros bien lo sabemos, pero todos somos fuertes para tirar hacia adelante.

Aparte de todo esto, me gustaría ver en esta nuestra revista a más gente que participe, porque siempre somos los mismos los que escribimos y creo que todos tenemos mucho que aportar y que decir, a veces es pereza (a mi tambien me da), pero creo que las vivencias, los sentimientos, lo que pensamos, se puede reflejar en unos renglones que aparte de compartirlos sirven de terapia para todos.

Todos somos individuales, con nuestra familia, con nuestros problemas e ilusiones, con nuestra forma de pensar, pero al final formamos un colectivo muy importante y creo que tenemos algo grande para luchar por ello.

¡Feliz verano!

Mª Pilar Alonso



I Encuentro de Familias Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, del 3 al 6 de mayo de 2012. Centro CREER (Burgos)



Poco y mucho podemos decir de éste Primer Encuentro, Encuentro de Familias Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. Nosotros, la mujer, los crios y quien os escribe, llegamos el viernes poco antes de la cena. Para entonces, habían disfrutado de una jornada sumamente interesante. De ello no nos cabe la menor duda.

Nosotros, tuvimos el honor de hacer "inauguración extraoficial" en septiembre de 2009, con ocasión de un particular "Camino de Santiago de Compostela" que la Asociación Española de Paraparesía Espástica Familiar, a la cual pertenecemos, protagonizamos por aquellas fechas. Fue en aquella ocasión cuando conocimos, por primera vez, a esa maravillosa y agradable familia que conforma los profesionales y demás empleados que emplea el Creer.

Desde entonces, parece que fue ayer mismo, hemos acudido a distintos eventos y encuentros protagonizados por nuestra Asociación, y en todos, hemos sido recibidos por el Centro con las manos abiertas y un caluroso abrazo. Conocemos a la mayoría de profesionales y demás empleados, y no tenemos más que palabras de agradecimiento por su bien hacer y trato afable.

Para nosotros ha sido un placer, en ésta ocasión, compartir algo más de un día con la familia que integramos ASEM. Nos ha dado la oportunidad de conoceros un poco más. Pertenecemos a BENE desde mediados del 2010, pero no hemos tenido muchos momentos para confraternizar, en familia, mas allá de pequeños momentos como pueden ser las Asambleas ordinarias, o con ocasión de la celebración del día de las Enfermedades Neuromusculares o tantos otros que ha habido.

La jornada del sábado comenzó con el Taller de Ayudas Técnicas de bajo coste, desarrollada por la Dra. Thais Pousada García, terapeuta ocupacional de ASEM Galicia. Fue una inte-



Nuestros amigos del Duo Sinbanda y Marce, Presidente de BENE

resante y diviertida puesta en común sobre la inventiva y la capacidad creativa que tenemos para hacernos la vida diaria más llevadera. A veces, acudimos a las ortopedias buscando la solución maravillosa, y lo que encontramos son aparatos y accesorios, que además de ser costosos, no son resultan prácticos, dado que nos debemos "acoplar" a su forma y funcionamiento. El mensaje fue claro y nítido, mejor que nosotros mismos no hay nadie para saber lo que nos hace falta. Podemos idearlo y hacerlo con materiales reciclables o alternativos ya existente en el mercado para otros usos o menesteres, Las ventajas son todas, por un lado, se adaptan completamente ellas a nosotros; por otro lado, no nos resultan extrañas, y finalmente, el mínimo coste que nos supone.



Sin apenas tiempo, pasamos a la siguiente charla sobre Perros de asistencia, y la experiencia en Enfermedades Neuromusculares impartida por Paco Martín CANEM. La verdad sea dicha, a muchos de nosotros, nos dejo sin palabras conocer hasta qué punto pueden llegar a ayudarnos, fisica y psicololgicamente, los canes en nuestra vida, y en particular en aquellos casos en los que los consecuencias de la enfermedad se manifiesta de forma severa.



Tras las conferencias, la comida y la sobremesa para charlar un rato.

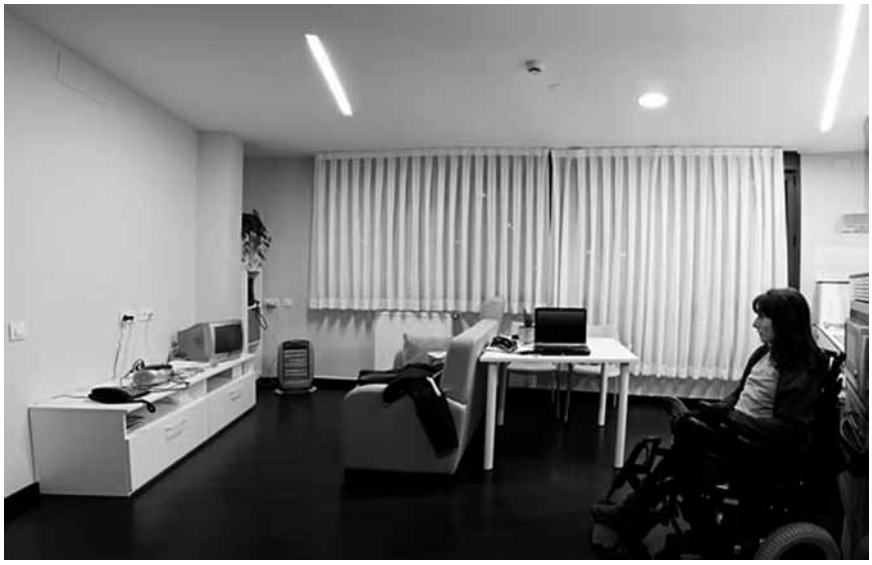
A la tarde, una fascinante visita guiada al Museo de la Evolución con chaparrón incluido. ¡Cosas del tiempo!

Si la comida fue amena, qué decir de la cena y posterior concierto de nuestros compañeros del "Duo Sinbanda" que nos amenizaron, divinamente, la velada. ¡Ah! Sin olvidar las canciones de nuestro Presi de BENE, Marcelo; y la entrega de detallles de Antonio, nuestro Presi mayor, con ocasión de la final Athetic – Barcelona (finalmente, no pudimos traernos la Copa, pero ahí hemos estado rondándola nuevamente; el que la persigue la consigue…).

La mañana del domingo, como colofón del Encuentro la empleamos en la Visita guiada de Atapuerca. Estuvo genial para complementar y afianzar los conocimientos adquiridos en el Museo.

Luis Miguel

Etxegoki



Mikel está en Etxegoki, y esta vez como la estancia ha sido de más tiempo, yo veo que ha conectado mejor con todos los que están en plan fijo y los de estancia temporal. Nuestra intención aparte de tener un respiro familiar, es que se vaya acostumbrando, para que el día de mañana cuando no estemos aquí, no se encuentre en una situación complicada, de repente salir de casa y romper con todo a lo que está acostumbrado. Además les viene bien pues lo que ellos pueden hacer, lo tienen que realizar y lo que no, les ayudan y sin embargo en casa , por lo menos Mikel, no se esfuerza, es mejor llamar y pedir como si fuéramos los aitas los mayordomos.

Yo he sugerido a una persona de la Diputación, que periódicamente tenemos reunión con él, que necesitamos más apartamentos para este tipo de personas discapacitadas, para tener una vida independiente, pues para personas mayores ya hay bastantes residencias y sin embargo para la gente joven con diferentes tipos de discapacidad, solo hay ésta.

Al lado hay un edificio, que según mis noticias no lo pueden tirar por algo del tipo de edificación de aquellos años y también tenían intención, creo, de hacer un Centro para personas drogadictas., que al final no salió adelante la idea.

Pero respetando la fachada, se podía habilitar para tener más plazas para nuestros jóvenes, aunque ya comprendemos que el momento no es el más adecuado para realizar inversiones, pero quizás más adelante podía ser una solución.



Las personas que atienden a los residentes de Etxegoki, son cariñosos, amables, cercanos a todos y están en todo momento atentos a lo que necesitan, por tanto matricula de honor para ellos, pues ya os podéis imaginar que cada persona es de una forma diferente e igual lo que a uno le parece bien a otro no le gusta, encima tienen que ser sicólogos y es Fekoor el que controla todo esto.

Se me ocurre que haciendo presión la Asociacion, junto con Fekoor, cuando pase este momento tan lamentable, que vivimos, pase a ser la primera opción de la Diputación.

Un saludo a todos de los aitas de Mikel

Respiro familiar de FEKOOR

Hola amigos de Bene: Somos los padres de Mikel, un joven que, por primera vez, ha disfrutatado de una escapada, programada por Fekoor,de este tipo lejos del apoyo de sus padres. Para nosotros era una oportunidad de cuyo resultado dependerá de que nuestro hijose apunte en el futuro a experiencias similares. Mikel ha vuelto encantado y con ganas de repetir. Por lo tanto experiencia exitosa.

Han ido 20 chic@s con 20 monitores, por todo ello queremos dar las gracias a Fekoor.

Y por último, "chapeau" para l@s monitores/as, gente joven, que con su alegría y bien hacer han hecho posible disfrutar a nuestros hijos, además dando su tiempo libre de vacaciones para los demás. ESKERRIK ASKO, vuestra actitud merece nuestro mayor reconocimiento.

Este es la descripción de los apartamentos, es un sitio muy bonito y os mando el enlace para que si alguno quiere pasar las vacaciones allí. Un saludo a tod@s- Maite

Son 9 apartamentos rurales de planta baja. Ubicados en el pueblo de Lamuño, un pueblo tranquilo y con un atractivo contraste entre montes llenos de historia y senderos y playas como Oleiros o la Concha de Artedo, playas exóticas y de aguas cristalinas.

Todos están adaptado para Minusválidos y totalmente equipados. Cada uno de muy importante, nuestro hijo, se apunte o no, en el futuro, ellos dispone de una parcela verde independiente. Distan 5 Kms. de Cudillero, capital del concejo y 18 kms del Aeropuerto, tienen a 500 m. la parada de atubús y a 1,5 Km parada de tren. No se admiten animales.

http://multimedia1.front.toprural.com/alojamiento/3/0/2/12482_regatina_x11_big.jpg

Nuevos tiempos, nuevos retos para la discapacidad en el mundo de la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) en las ENM

En este mundo y en la época que nos ha tocado vivir uno de los principales aspectos a considerar es la inserción laboral de las personas, basado en las necesidades del tejido social y empresarial, de forma y manera que se garantice una buena integración de la persona en la Empresa.

Las personas con especiales dificultades de acceso al mundo laboral, personas con algún tipo de discapacidad, como son las personas afectadas por alguna Enfermedad Neuromuscular, pueden en estos momentos a través de convenios con Empresas integrarse en las mismas, en funciones perfectamente adaptadas a su situación y entorno que necesiten. Para este cometido las Empresas disponen de Técnicos de Inserción Laboral, que facilitan dicha labor, ó también Fundaciones como la que existe en LA CAIXA con el Programa INCORPORA que realizan este trabajo, desde hace ya un tiempo.

Las Empresas, ya disponen de los técnicos especializados que mediante una selección adecuan a las personas según sus capacidades al puesto preciso, con esto se consigue un proyecto de empleo con carácter inclusivo.

Es muy importante para las personas afectadas por una ENM, el que puedan sentirse útiles en la Sociedad y así favorezcan su Autoestima Personal, además se constata que, la dedicación, esfuerzo y resultados en sus trabajos ,resultan excelentes ,incluso superando a otras personas que no presentan ningún problema de discapacidad ,motivado por su gran grado de implicación.

Se disponen de prácticas y cursos supervisados por la propia Empresa, y los curriculum´s de cada persona se van adaptando al perfil de cada puesto, existiendo un Compromiso Social Corporativo, con una orientación personalizada para cada uno de los aspirantes.

Por tanto estas oportunidades que van apareciendo, son vitales para todos los Jóvenes afectados por una ENM.

Yo os animo a esta iniciativa, podeis entrar en la pag.Web siguiente: www.incorpora.org ,y ver ejemplos impulsados por LA CAIXA.

Antonio Álvarez Martinez

BENE en Sáhara

Bene de la mano del club Natural Routes ha viajado al desierto marroqui. Fuera de toda carretera y ruta turistica, consiguieron llegar a lugares y a personas donde cosas tan comunes para nosotros como las piruletas o la leche condensada fueron todo un descubrimiento y un placer para muchos niños que viven en condiciones muy extremas. Gracias a todos por momentos inolvidables que esperamos repetir.



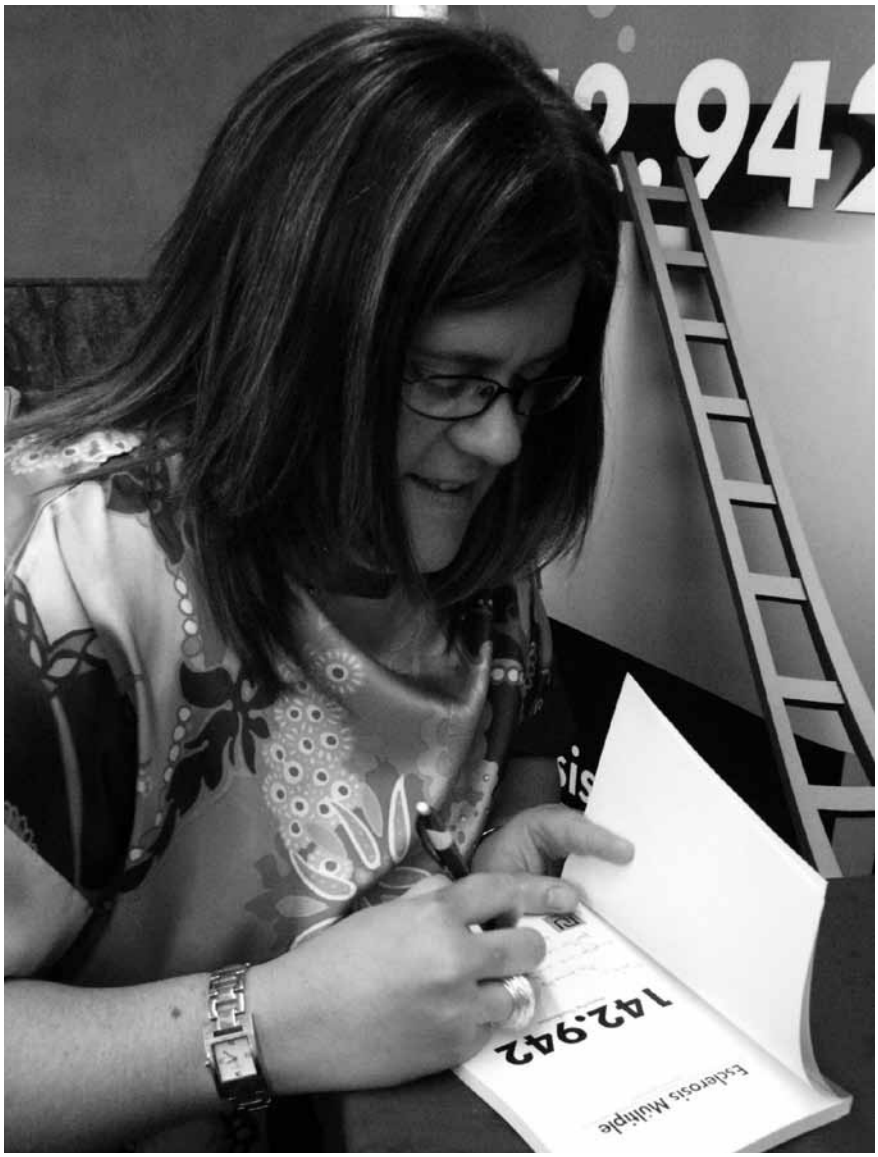






Aitor, amigo y socio de BENE, llevando al Sahara un trocito de BENE y trayendo a BENE un pedacito del Sahara

Entrevista a Mª Paz Giambastiani, autora del libro: "142.942 Esclerosis Múltiple En Primera Persona"



María Paz Giambastiani, no sólo recorrió un largo camino hasta aquí -14.000 kilómetros la separan de su Buenos Aires, sino los casi y 7 años con esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica, degenerativa, crónica y discapacitante. Es por ello que una de las frases que hizo propia es *"Las especies que sobreviven no son las más fuertes, ni las más rápidas, ni las más inteligentes, sino aquellas que se adaptan mejor al cambio"*, de Charles Darwin.

Esta periodista argentina, vasca de adopción, acaba de publicar su primer libro "142.942 Esclerosis Múltiple en primera persona". Es su historia clínica y parte del hecho de tener esclerosis múltiple (EM), sumado a las vivencias de personas que batallan en silencio. A lo largo de sus páginas describe el recorrido que implica tener una dolencia degenerativa, desmielinizante y crónica, su manera de contar "lo que nos pasa y cómo nos pasa a quienes tenemos esta enfermedad explorando y exponiendo distintos momentos vividos",

1. ¿Cómo repercutió la esclerosis múltiple en su vida?

A partir del momento en que la esclerosis múltiple irrumpió en mi vida que fue hace casi 7 años, me paralizó sin estarlo realmente, me dejó sin palabras y estuve metida en una vorágine de sensaciones y sentimientos indescriptibles. Qué hacer a partir del diagnóstico era mi gran

preocupación, y el futuro un fantasma que me dolía con solo pensarlo.

2. ¿Cuáles son las principales sensaciones que despierta padecer una enfermedad degenerativa?

El miedo y la incertidumbre son casi compañeros, porque no sabés a qué ritmo ni en que momento vas a empeorar. Y que la evolución no dependa de uno es lo que más desconcierta. Es por eso que le di mil vueltas a qué hacer, cómo hacerlo y a qué me iba a pasar. Entraron en duda mi independencia, mi proyección profesional, el deporte, el impacto general de una enfermedad crónica y discapacitante.

Hasta que en una conjugación entre la vida y la enfermedad, que fue avanzando en los últimos 3 años dejando secuelas a su paso, tuve que aprender primero a la fuerza, y luego por elección a adaptarme a mis tiempos, a mis capacidades, a convivir con mis limitaciones, y a convivir con la esclerosis múltiple. En el transcurso de este camino, aprendí y me enseñaron.

3. ¿Qué tal está? ¿Cómo lleva la enfermedad?

Desde hace 2 años camino con muletas, tengo restricción de visión en un ojo, problemas en una mano y fatiga. Eso me obliga a variar la gestión del tiempo, la energía y los tiempos de actividad y de descanso.

4. ¿Qué le ha llevado a escribir su libro "142.942 Esclerosis Múltiple en primera persona"?

El motivo es dar a conocer cómo se vive con una enfermedad crónica, degenerativa y 'discapacitante' y explicar qué significa tener esclerosis múltiple. Es aprender a adaptarse a la nueva situación para mantener una vida plena y feliz a pesar de la enfermedad, con el objetivo de poder lograr una sociedad inclusiva por que en esa materia todavía queda mucho por hacer.

5. ¿Qué le recomienda a la persona que padece alguna enfermedad degenerativa y/o crónica?

Que el tiempo, la paciencia y la perseverancia son necesarios, para procesar el duelo de lo que significa estar sano a tener una enfermedad de este tipo. Y vivir el dia a dia, sólo por hoy y a la manera de cada uno. La perseverancia y la adaptación que no es resignación hacia la convivencia con la "nueva realidad", son un baluarte en los que hay que apoyarse –a pesar de los momentos de rabia, enojo, tristeza y dolor- ya que si bien la enfermedad no es nuestra vida, forma parte de ella

6. ¿Y al entorno de la persona afectada?

Que la escuchen porque no es sólo una enfermedad hay un ser humano que sigue teniendo objetivos, anhelos, metas y es el quien tiene que adaptarse a una nueva situación, que es cambiante y repercute en distintos aspectos tanto vitales, físicos como emocionales. Por eso es importante que lo ayuden, que el silencio a veces es necesario pero un abrazo también y que le alienten a seguir adelante. Pero por sobretodo respeten sus tiempos.

7. ¿Tiene algún mensaje para la sociedad?

Que no se desperdicie todo el capital humano de las personas que tenemos alguna discapacidad y que no nos dejen de lado en el mercado laboral ni en cuanto a promover una ciudad inclusiva, nuestra contribución social, ya que a pe-



sar de tener una enfermedad podemos contribuir al bien común y a la sociedad.

Porque hace falta derribar muchas barreras (arquitectónicas, laborales, culturales, de educación, actitud, transporte, económicas, etc) y para generar una sociedad de tod@s y para tod@s hace falta modificar ciertos gestos, actitudes, maneras de proceder lo que ayudará a mejorar la calidad de vida de las personas con capacidades diferentes.

8. ¿Cuáles fueron sus expectativas al escribir su libro?

Difundir no solo una enfermedad, sino un proceso para seguir adelante más allá de las circunstancias. Y por otro lado sensibilizar a la población sobre la sociedad inclusiva, la autonomía personal, y que este libro sea una luz para quienes tienen alguna discapacidad pero también para quienes tienen en sus manos mejorar la calidad de vida de las personas y en especial de las personas con capacidades diferentes … quienes somos parte de la sociedad, porque contribuimos al bienestar general y eso hay que hacerlo presente.

Para lograr este objetivo hace falta el diálogo entre todos los sectores implicados para llegar a acuerdos, generar iniciativas innovadoras con miras a incentivar el capital humano de las personas con discapacidad a nivel social y laboral, sin olvidarnos de la fortaleza que demostramos cada día para seguir adelante.

"142.942 Esclerosis múltiple en primera persona" es reflejo de mi intención en cuanto a abrir un espacio de diálogo, reflexión y apertura, con todos quienes quieran comprender a quienes vivimos en esta enfermedad o cualquier dolencia crónica que hacemos de ello un propósito, el de aprender a convivir con una enfermedad que tiene tantas aristas como pacientes diagnosticados. Y el libro me permite contribuir con la visibilización de la enfermedad, la discapacidad y la adaptación de tod@s.

¡Gracias Paz! Gracias por darme este tiempo de tu valiosísimo tiempo y esa enseñanza de vida que nos das con tu actitud ante la adversidad, día a día, siempre con optimismo y alegría.

Desde BENE te digo que se te quiere y que aquí siempre tendrás nuestro cariño, amistad, afecto y tu casa.

¡¡¡ Te queremos Paz!!!

Manejo de las secreciones bronquiales en pacientes neuromusculares y parálisis cerebral. Ventilación mecánica no invasiva

El viernes 9 de Marzo se celebró una jornada sobre como manejar las secreciones dentro del marco de enfermedades neuromusculares con tres magníficos profesionales: Pedro Vergara, el Dr John Bach y el portugués Miguel Goncalves. Ellos defienden el uso de técnicas no invasivas, para evitar las complicaciones respiratorias, tales como las pneumonías en este tipo de enfermos. La falta de fuerza muscular hace que este tipo de pacientes no sean capaces de expectorar, llenándoseles los pulmones de secreciones, hasta tal punto que deben de ser ingresados en unidades especializadas. Los patrones respiratorios que se observan son restrictivos, lo cual nos indica que, a pesar de que se preserve la integridad del pulmón con su sistema de arrastre moco-ciliar, si no disponen de sistemas externos para expulsarlos, se pueden ahogar en sus propias secreciones.



Los aparatos que el Dr Jon Bach, Pedro y Miguel nos presentaron son: el ambú y el Cough Assist. El ambú o resucitador médico es un aparato muy fácil de disponer mediante internet y tiene un facilísimo manejo. Este aparato cuenta, como se observa en la imagen, con un balón que debemos de presionar para mandar una cantidad de aire superior a los pulmones de nuestros afectados con la finalidad de que el golpe de tos sea efectivo. Porque si observamos nuestra propia tos nos daremos cuenta que necesitamos hacer una inspiración máxima, cerrando la glotis y después contraer la musculatura abdomino diafragmatica, consiguiendo así la presión necesaria para toser.

Para utilizar este aparato necesitamos dos cosas: una que el usuario sea colaborador y la segunda, que sea capaz de cerrar la glotis, para que el aire que envía el ambú no sea expulsado seguidamente.



Por otra parte, también hablaron sobre el Cough Assist, aparato que debe de ser recetado por la seguridad social y que es imprescindible para cualquier persona afectada incapaz de realizar una tos efectiva. Como comentó Pedro, este aparato nos recuerda a una aspiradora de hogar, por que su finalidad es introducir un volumen de aire superior, para que seguidamente genere un cambio de presión que arrastre las flemas (aspira) hacia la mascarilla. En este caso no necesitamos la ayuda del usuario. No hemos de olvidar, que hemos de mantener este material bien desinfectado, que no compartiremos la máscara bucal y, que tanto la máscara como el tubo que la sigue, deben de ser esterilizados. A pesar de que el equipo sanitario nos regule la máquina, tenemos que fijarnos que la presión espi-

ratoria necesaria para arrastrar las secreciones debe de ser -40 centímetros de agua.

Estas máquinas, a veces, deben de ayudarse de presiones manuales torácicas o abdominales para que el golpe de tos sea más fuerte. Para tal fin, el fisioterapeuta será el que enseñará a los familiares como deben realizarlos.

También nos mostraron el Vest, el chaleco vibrador capaz de movilizar las secreciones, con el fin de poder expulsarlos con las máquinas anteriores. Nunca fluidificaremos las flemas en este tipo de pacientes, si luego no aplicamos técnicas para soltarlas, puesto que empeoraremos la sintomatología del afectado.



Por otra parte, pudimos observar la gran labor de Jon Bach en el hospital de New Jersey en EEUU. Él aboga por una forma de trabajar poco invasiva, rechaza el uso de las traqueotomías, en la mayoría de casos, y defiende la ventilación no invasiva mediante pipetas bucales (Pulsador-interruptor de aspiración y soplido). Como observamos en la imagen, es muy práctico, puesto que el usuario cuenta con un apoyo respiratorio mientras habla, come… siempre y cuando, no exista una afectación bulbar que impida que la boca pueda manejarla.

Esta jornada teórica se completó, con una sesión a la tarde, dirigida a familiares y afectados de enfermedades neuromusuclares y de parálisis cerebral, en donde además de aclara dudas a los allí presentes, realizaron una valoración respiratoria a un socio de BENE.

Aprovechamos para agradecer la colaboración de los socios de BENE que se prestaron a que se les realizara una valoración en público, para que así, todos pudiéramos aprender de la labor de estos grandes profesionales.

SUSPERTU Fisioterapia

Ane, Maider y Amaia

Ensayo en EEUU Fase 2 de D.M. Duchenne



Un ensayo de fase 2 GSK2402968, diseñado para tratar la distrofia muscular de Duchenne causada por mutaciones específicas, está reclutando en 14 centros de EE.UU.

Resumen del artículo:

- GSK2402968, en el desarrollo de GlaxoSmithKline y Prosensa, está diseñado para permitir a los pacientes con DMD con ciertas mutaciones en el gen de la distrofina para producir la proteína distrofina funcional a través de una estrategia conocida como la omisión de exón.
- El estudio de fase 2 pondrá a prueba dos dosis de GSK2402968 en 14 centros de Estados Unidos. El estudio está reclutando a 54 niños con DMD que cumplan con ciertos criterios.
- En 2011, un pequeño estudio de GSK2402968 realizado en Europa mostró resultados alentadores en lo que respecta a la producción de la proteína distrofina, a poca distancia y la seguridad.

La compañía farmacéutica GlaxoSmithKline ha anunciado la apertura de una sede en Estados Unidos ensayo de fase 2 de su omisión de exón drogas GSK2402968, diseñado para tratar a pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) que tienen mutaciones específicas en el gen de la distrofina.

El estudio está reclutando a 54 niños con DMD que cumplan con ciertos criterios (véase más adelante), en los sitios de estudio en California, Florida, Iowa, Kansas, Maryland, Minnesota, Missouri, Nueva York, Carolina del Norte, Ohio, Oregón y Texas.

Los resultados favorables reportados el año pasado

GSK2402968 está diseñado para cambiar la forma de las células musculares interpretar las instrucciones genéticas para la proteína muscular distrofina, por persuadir a ignorar ("skip") una sección de las instrucciones conocidas como el exón 51 y unir las instrucciones de los alrededores.

También conocido como PRO051/GSK2402968, el fármaco está siendo desarrollado por la compañía holandesa Prosensa y por GlaxoSmithKline.

En abril de 2011, los investigadores informaron que un ensayo de 48 semanas de la droga en Bélgica y Suecia producido resultados alentadores. Vieron a una mayor presencia de la proteína distrofina en las fibras musculares; un aumento respecto a las mediciones ba-

sales de los participantes a distancia podían caminar en seis minutos, y sin acontecimientos adversos graves.

El ensayo incluyó a 12 niños con DMD que recibieron inyecciones semanales de GSK2402968.

Nuevo estudio abierto en 14 centros de Estados Unidos

El nuevo juicio está buscando 54 niños con DMD con las siguientes características:

- por lo menos 5 años de edad;
- con una mutación distrofina potencialmente tratable por la omisión del exón 51, que incluye deleciones en los exones 13-50, 29-50, 43-50, 45-50, 47-50, 48-50, 49-50, 50, 52 y 52 - 63;
- capaz de caminar 75 metros (aproximadamente 246 pies) en seis minutos;
- capaz de levantarse del suelo en siete segundos o menos;
- el tratamiento con glucocorticoides orales (corticosteroides) durante un mínimo de seis meses anteriores a la selección, sin ningún cambio significativo en la dosis diaria o régimen de dosificación para un mínimo de tres meses anteriores a la selección;
- sin cardiopatía significativa, y
- cumplir con otros criterios de estudio.

Los participantes serán asignados a recibir uno de los dos niveles de dosis semanales de GSK2402968, o un placebo.

Para más detalles e información de contacto, ver un estudio clínico para evaluar dos dosis de GSK2402968 en sujetos con distrofia muscular de Duchenne , o ir a ClinicalTrials.gov NCT01462292 y entrar en el cuadro de búsqueda.

http://www.duchenne-spain.org/noticia.php?id=35

Fuente: distrofiamuscularduchenne.blogspot.com.es

Nace en Barcelona el primer bebé en Europa libre de una enfermedad neurológica rara

El Centro de Medicina Embrionaria (CME) ha logrado el nacimiento del primer bebé en Europa libre del síndrome CACH, una enfermedad neurológica hereditaria progresiva rara, que pertenece al grupo de las leucodistrofias, según ha informado el centro.

Los investigadores han utilizado el diagnóstico genético preimplatacional (DGP) para seleccionar un embrión libre de la enfermedad de la que son portadores los padres de Aina, que nació sana y ahora tiene 17 meses, después de que una hermana mayor suya muriera por el citado síndrome a los 2 años de edad.

La pareja se sometió a una fecundación 'in vitro' con diagnóstico genético preimplatacional en el centro de esterilidad y medicina de la reproducción Esimer con el fin de tener un segundo hijo, pero esta vez libre de la enfermedad.

Los embriones obtenidos en el laboratorio se estudiaron genéticamente y se implantaron en la madre sólo aquellos que no estaban afectados por la enfermedad, lo que se consiguió después de tres ciclos de tratamiento.

La directora del CME, Esther Velilla, ha significado que es "el primer caso de DGP reportado en Europa para esta enfermedad, y el primero en el mundo para este gen (EIF2B4), que ambos progenitores presentaban mutado".

Extraido de:

http://www.europapress.es/

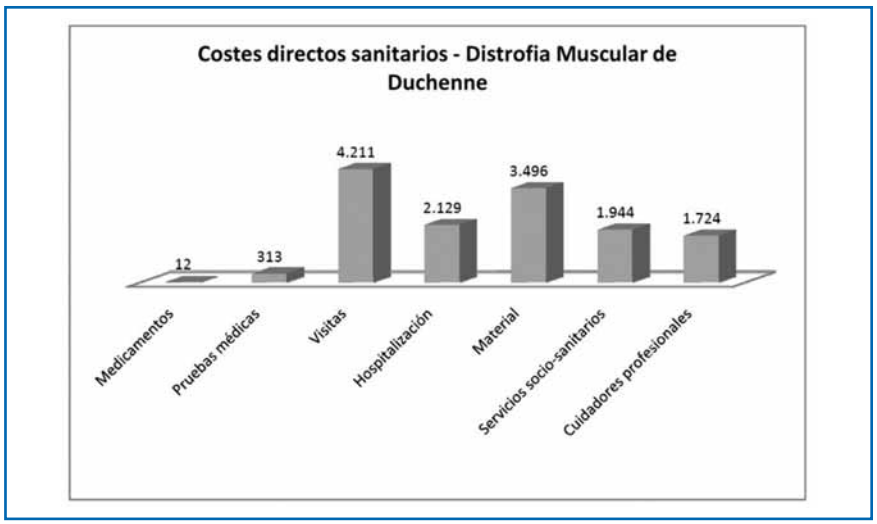
Proyecto BURQOL

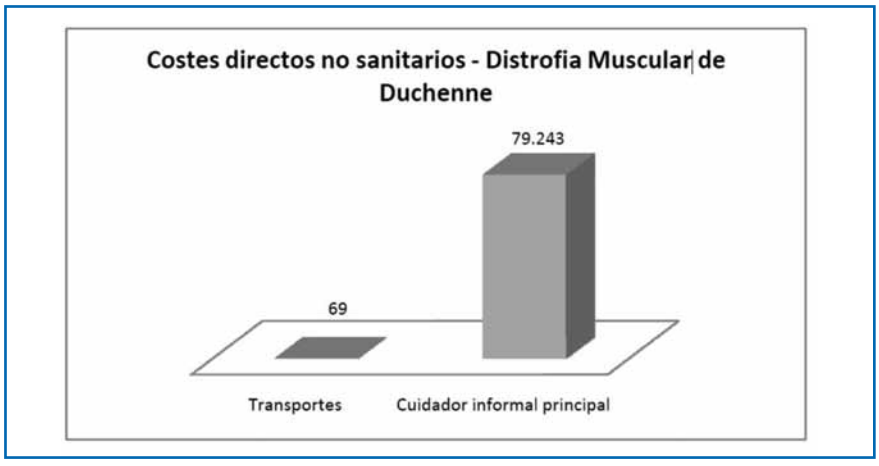
FEDER (Federacion Española De Enferemdades Raras) ha elaborado un estudio llamado PROYECTO BURQOL:"Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con enfermedades raras en España" que os mandamos ya por e.mail a muchos de vosotros/as

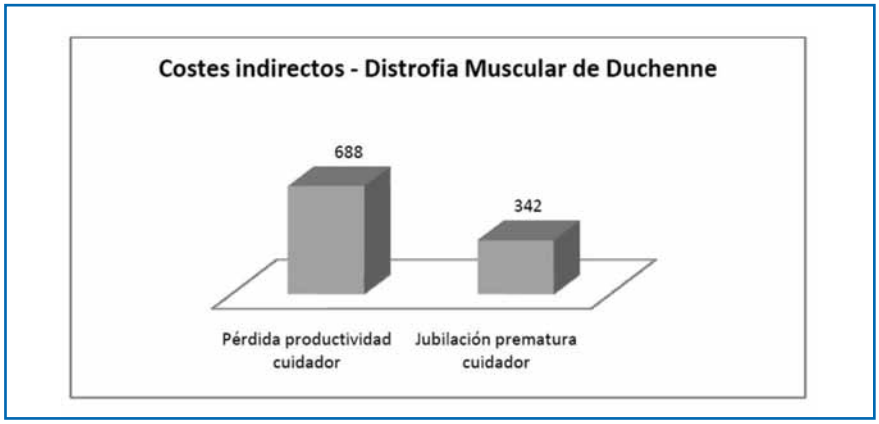
En la investigación, incluían varias enfermedades entre ellas la Distrofia Muscular de DUCHENNE (hace alusión especifica a DUCHENNE en las páginas de la 43 a la 46 de este informe)

El objetivo de proyecto fue el estimar el impacto económico (costes directos e indirectos) y la calidad de vida relacionada con la salud de personas con Distrofia Muscular de Duchenne, Epidermolisis Bullosa, Esclerodermia, Fibrosis Quística, Hemofilia, Histiocitosis, Síndrome de Prader-Willi y Síndrome X Frágil.

Resultados: Si deseais acceder a este informe compeleto nos podeis descargároslo en la portada de la web de BENE: www.asociacionbene.comdirectamente descargároslo de la pagina de FEDER







Entre todos hemos conseguido que 51 niñas y niños con enfermedad neuromuscular asistan a las colonias de verano de ASEM



Desde EL domingo 8 de julio, todos las niñas y niños llegados desde diferentes comunidades autónomas, se instalaron en la Casa de Colonias "La Cinglera" en Vilanova de Sau. Disfrutaron de una semana del programa de actividades lúdicas, deportivas y educativas que Federación ASEM les ha preparado. Entre estos niños/as por supeusto que han partifcipado niños/as de BENE y cuanto nos alegramos!

Las actividades veraniegas están adaptadas a los problemas de movilidad derivados de los tipos de patologías neuromusculares que padecen, como distrofia muscular de Duchenne, Charcot Marie Tooth, atrofia muscular espinal, distrofia muscular de Becker, distrofia muscular de Steinert y diferentes miopatías. En España no existen otras colonias adaptadas a estas patologías con la presencia de asistentes personales y sanitarios las 24 horas del día.

La realización de este proyecto ha sido posible gracias a colaboración de personas solidarias que a través de donativos a la Federación ASEM - Federación Española de Enfermedades Neuromusculares - han contribuido a conseguir el presupuesto para que todos los niños que lo solicitaron puedan asistir. Otra parte fundamental del presupuesto para llevar a cabo las Colonias de ASEM 2012 lo han aportado diferentes entidades.

Federación ASEM

La Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el 2003, continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.

En la actualidad consta de 21 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a las más de 60.000 personas afectadas en toda España.

La filosofía de trabajo de la Federación ASEM se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas las entidades miembro.

La Semana de Respiro Familiar

Es un proyecto desarrollado por la Federación ASEM desde hace más de 10 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para niñas y niños afectados por una enfermedad neuromuscular. En España **no existen otras colonias adaptadas** a estas patologías con la presencia de **asistentes personales y sanitarios las 24 horas del día.** Por lo que participar en este proyecto es su **única oportunidad de disfrutar de una semana de convivencia,** actividades, ocio y tiempo libre. Al mismo tiempo, **ofrecen a las familias cuidadoras un tiempo de descanso fundamental en su actividad permanente de cuidado.**

Próximos eventos: II Simposio Internacional Enfermedades Neuromusculares de la Fundación Ramón Areces

9.30 Entrega de documentación

9.45 Bienvenida (Julio R. Villanueva -Consejo Científico. Fundación Ramón Areces-, Isabel Illa Sendra -Coordinadora del Simposio-, Joaquín Arenas -Director del Instituto Carlos III-.

10.00 Secuenciación del exoma. Nuevas estrategias para el diagnóstico de las distrofias musculares. Université de la Méditerranée, Département de Génétique Médicale, Hôpital d'Enfants de la Timone, AP-HM, Marseille, France.

10.40 El Sistema ubiquitin-proteasoma. Una nueva diana terapéutica para las terapias en las distrofias musculares y las atrofias musculares secundarias. Ubiquitin proteasome sytem: a new target for restaurative therapies in muscular dystrophies and secondary muscle atrophies. Madeleine Durbeej. Muscle Biology Unit, LundUniversity, Sweden.

11.20 Descanso

Programa científico

Jueves 15 Noviembre

11.50 La RM en el diagnóstico y la monitorización de las enfermedades neuromusculares. Susana Quijano-Roy. Service de Pédiatrie, Hôpital Universitaire Raymond Poincaré, Centre National de Référence des Maladies Neuromusculaires Garches-Necker-Mondor-Hendaye, Garches, France.

12.30 Síndromes facioescapulohumerales. Nuevas perspectivas terapéuticas. Silvere van der Maarel. Center for Human Genetics, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands.

13.10 Terapias celulares en las distrofias musculares. Luces y sombras. Giulio Cossu. San Raffaele Scientific Institute, Milan, Italy.

16.00 Implicación de la autofagia en las distrofias musculares congénitas. Nuevas oportunidades terapéuticas.

Paolo Bonaldo. University of Padova, Italy.

16.45 Esclerosis lateral amiotrófica 2012: el año de la revolución. Adolfo López de Munain. Area de Neurociencias. Instituto Biodonostia. Servicio de Neurologia. Hospital Donostia. San Sebastián, Spain.

17.30 Descanso

18.00 Nuevas tendencias terapéuticas en distrofia miotónica. Nicolas Charlet- Berguerand. Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire. University of Strasbourg, Illkirch, France.

Viernes 16 Noviembre

10.00 Distrofinopatías. Conceptos actuales sobre las estrategias terapéuticas antisense.

Ensayos clínicos. Dystrophinopathies. Current concepts over antisense therapeutic strategies.

Clinical Trials. Virginia Arec havala-Gomeza. The Dubowitz Neuromuscular Centre, Institute of Child

Health, University College, London, UK.

10.45 Nuevos anticuerpos relacionados con enfermedades neuromusculares.

Isabel Illa. Neuromuscular Unit. Hospital Sta. Creu I St. Pau. Barcelona, Spain

11.30 Descanso

12.00 Atrofia muscular espinal. Actualización de las estrategias terapéuticas. Eduardo Tizzano. Hospital Sta. Creu i St. Pau, Barcelona, Spain.

12.45 Síndromes miasténicos congénitos. Congenital myasthenic syndromes. Hans Lochmüller. Threat-NMD. Newcastle upon Tyne, UK.

13.30 Clausura y conclusiones

Experiencia de fin de semana de ocio organizado por BENE en Logroño y Navarra: 15-17 de junio

Un par de familias de la Asociacion BENE os van a relatar su vivencia de este fin de semana, al que acudimos 41 personas y que dormimos en Hotel Murrieta de Logroño certificado por la empresa EQUALITAS VITAE como hotel adaptado y que tenia 8 habitaciones adaptadas. Y el sábado disfrutamos de la Ribera de Navarra, viendo el admirable paisaje de las Bardenas Reales y al mediodía comiendo y disfrutando toda la tarde en el Parque SENDA VIVA. El domingo estuvimos en la Bodega Regalia de Ollauri, en Ollauri , la única bodega en europa con una técnica vanguardiasta y ecológica de elaboración del vino, y comimos en HUERTA VIEJA en la GUARDIA viendo este precioso pueblo de la Rioja.



"HOLA PAULA! hola queridos amigos/as de BENE , soy Mª Carmen no es la primera vez que escribo y espero que no sea la última en esta ocasión.

Voy a contaros como lo pasamos en LOGROÑO los dias 15 16 17 de Junio, pues lo pasamos genial creo que todos los que fuimos opinaremos igual.Primero hicimos una visita a senda viva y a las Bárcenas Reales os puedo contar que es una autentica maravilla de la naturaleza, tragamos mucho polvo hizo un calor terrible pero mereció la pena os mandaré unas fotos para que podais verlo. Después fuimos a Senda Viva, comimos en el bosque, después de comer nos llevaron en camiones o en el tren a la feria. Alli no os podeis imaginar lo bién que lo pasamos, hay zoológico, circo, lago con barcas, conciertos todo lo que os podáis imaginar exhibición de aves rapaces etc. Todo esto fué el día 16.

El 17 fuimos a visitar una bodega a Ollauri nunca habia visitado ninguna ,pero os aseguro que pienso bolver, catamos un buen vino compramos también y luego fuimos a comer a la Guardia. otra experiencia estupenda, comimos muy bién con mucha camaradería, a los que no lo halláis visitado os lo recomiendo, no sé que más contaros así que me despido hasta otra, os deseo un buen verano un abrazo y hasta siempre .Bueno os quiero decir que este fin de semana pasado hemos estado en Donosti por el Día del Afectado Neuromuscular organizado por FENEUME y también lo hemos pasado genial.Hubo una charla sobre las ENFERMEDADES NEURO MUSCULARES, muy interesante, después comimos en Sidreria



Aguinaga también muy bien. No quiero daros más envidia ahora si HASTA SIEMPRE. MARIA DEL CARMEN "

"Además de acompañarnos el tiempo, fué un lugar de encuentro de diferentes familias y los afectados, donde pasamos buenos ratos, cambiando impresiones y conviviendo. Lo de Las Bardenas Reales fué como si hubiéramos hecho el Paris-Dakar, por el polvo

en los coches. Senda Viva nosotros bajamos desde el restaurante por toda la ladera, viendo diferentes animales, aunque la bajada llevándole a Mikel en la silla, fue dura, pues todo era cuestas. Cuando llegamos a la demostración de las aves rapaces, fué impactante, que desde la punta del monte bajaran a tal velocidad y con qué suavidad se posaban en los guantes de los instructores. Ver aquellas enormes rapaces con las alas extendidas, pasándote por encima de la cabeza y demostrando su poderío en la naturaleza, fué francamente espectacular. Tengo algunas fotos.

Luego el domingo la visita a la bodega y y después dar una vuelta por Laguardia y la comida espléndida que nos sirvieron, sin escatimar nada. Sobre todo queremos agradeceros a tí que te tomaste tantas molestias de acomodarnos a todos y organizar el viaje para que todo saliera bien y a la Junta por darnos la oportunidad de disfrutar un fin de semana estupendo. ESKERRIK ASKO A TODOS. Maite"



Programa Salud Crónicos



Del 13 de octubre al 15 de diciembre del pasado año participé en un curso dirigido a los Cuidadores de Enfermos Crónicos impartido por el Ayuntamiento de Bilbao en el Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, C/Ugalde 7. El Coordinador del curso: fue Enrique Saracho, psiquiatra, psicodramatista y especialista en Intervención Comunita.

Participamos cerca de 15 ó 20 personas. Cada una "de un padre y una madre". Quiero decir cada una con su particular problemática que lleva a cuestas. Cada una en representación de una asociación. No las voy a enumerar porque seguro que me dejaría a más de alguna. Algunos cuidadores y enfermo/as a la vez, y algún que otro profesional que venían en nombre de la asociación para la que trabajan o colaboran. Eran enfermedades que no tenían nada que ver unas con otras, en cuanto a su sintomatología y padecimiento, pero, sin embargo, luego nos dimos cuenta que compartimos más cosas que las nos separan.

La forma de trabajo fue muy peculiar: como hilo conductor y forma natural de reflexión, Enrique nos propuso a lo largo de las sesiones pequeñas representaciones espontáneas que las llevábamos a cabo en grupos. Hubo momentos de tensión, emoción; afloraron muchos de los sentimientos que tenemos guardados bajo llave y que "tan flaco favor" nos hace no exteriorizarlos.Todo giraba en torno en base a las situaciones a que nos lleva la enfermedad. Entre ellas me vienen a la memoria, una escena del día a día o el momento que nos comunicaron el diagnóstico de la enfermedad, Sabíamos de donde partíamos cada sesión que comenzábamos, pero nunca hacia adonde íbamos. Trabajamos sobre las reflexiones espontáneas que extraíamos de lo que nuestros ojos veían y nuestra mente recordaba. Todo ello le servían para un hilo conductor. Era una desorganización organizada. Claro que para cuando nos dimos cuenta habíamos terminado el curso.

Nos propusimos muy en serio reunirnos para tomar algo o hacer una comidad en mayo de éste año y reflexionar. No nos hemos juntado. Me consta que nuestra "secretaria" ha estado muy liada con su marido aque-

jado de ELA, y me ha asegurado hace unos días que de septiembre no pasa. Le creo.

Entre otros temas que reflexionamos y tratamos destacan:

1. La familia y la enfermedad crónica. Salvando las distancias, las dificultades del día a día, los roces y los malentendidos, no nos diferenciaban mucho de los que resultan de una familia normal y corriente, y por supuesto, entre nosotros mismo. El hecho de la presencia de una enfermedad crónica, lo único que produce es elevar a la enésima potencia o darle un plus añadido al estrés y desasosiego familiar.
2. Que hay una diferencia importante entre ponerse enfermo, estar enfermo, y ser enfermo. A veces, nos escudamos y manejamos a nuestro antojo éstos roles.
3. El trato cotidiano con una persona enferma. La enfermedad no convierte al adulto/a en niño/a, ni mucho menos. Pero es que tampoco convierte al niño/a en adulto/a. En ocasiones nos valemos de la enfermedad para hacernos dependientes y hacer chantaje emocional. Todo ello nos complica el manejo de los límites: ¿qué se puede pedir/exigir a una persona enferma y qué no? ¿Cuando no puede o cuando no quiere?
4. Las diferencias entre hombres y mujeres a la hora de enfermar. ¿Es algo que lo llevamos en los genes o por el contrario, es reflejo de nuestra cultura y/o sociedad que nos rodea?
5. Pareja y enfermedad crónica; la diferencia entre ser pareja que cuida y ser enfermero/a. Frecuentemente nos olvidamos de la pareja, cuando nuestra pareja quiere seguir siéndolo, y la encasillamos como un/a enfermero/a
6. La crianza de un/a niño/a con una enfermedad crónica.
7. El proceso de adaptación de la enfermedad: un largo camino que pasa por muy diferentes momentos que se repite sin cesar a lo largo de nuestra vida.
8. Autoestima y enfermedad crónica.
9. Las relaciones de la familia con el personal y las instituciones sanitarias.



Luis Miguel

Actividades realizadas

9 marzo:

Jornada de Fisioterapia Respiratoria en Hotel Nervión (por la mañana para profesionales y por la tarde gratuita para asociaciones y pacientes). Ponente: Dr. Pedro Vergara. Organizó el Colegio de Fisioterapeutas de Bizkaia.

28 marzo:

Inaguracion **Biocruces**, Centro para la Investigación. Director Cientifico, Dr. Ildefonso Martínez De La Fuente.

Semana Santa:

Respiro familiar para adultos de FEKOOR en Asturias en los apartamentos La Regatina. **Un joven de BENE participó.**

21 mayo: Debate sobre el modelo de bienestar en Euskadi en la sede de Lehendakaritza con el Lehendakari Patxi López, el Consejero Rafael Bengoa y Gema Zabaleta, Consejera de Empleo y Asuntos Sociales.



28 mayo:

Charla Emaus.

29 mayo:

Jornada de Enfermedades Raras en Mungia con la participacion del Dr. Antonio Cea (vicepresidente de BENE) y Gure Señeak.

3-6 mayo:

Encuentro de familias en el CREER en Burgos (taller risoterapia, taller fisioterapia, visita museo Evolución, Atapuerca, asamblea de ASEM y reunión trabajadoras sociales el sábado).

10 y 11 junio:

Visita a apartamentos Etxegoki.

15-17 junio:

Fin de semana de BENE en Logroño-Navarra (Bárdenas, Senda Viva, Bodega Regalia de Ollauri y comida en Laguardia).

23 junio:

Día del Afectado FENEUME en Donosti.

21 marzo: Recepción a las asociaciones del mundo sociosanitaria (y entrega de premios a 4 Entidades: **Gazteleku, Argia, Bige y a Jesús Gogenuri Martín**, miembro de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica, **ADELA**. *Lugar: Salon Árabe Ayuntamiento de Bilbao por la celebracion del Día Mundial de La Salud.*



19 junio: Jornada de creatividad e innovacion social de FEKOOR, hablando de la vida independiente y los diferentes modelos (apartamentos Etxegoki, ponencia Adolf de Suecia, del Foro de Vida Independiente...).



Chiste

Se encuentran Rajoy, Berlusconi y la reina de Inglaterra en el infierno... Berlusconi le contaba a la reina de Inglaterra que había un teléfono rojo en el infierno y que iba a hablar con el diablo para pedirle autorización para usarlo.

Rápidamente, fue y le pidió al diablo permiso para hacer una llamada a Italia, para saber cómo estaba el país después de su partida. El diablo le concedió la llamada y habló durante 2 minutos. Al colgar, el diablo le dijo que el coste de la llamada eran 3 millones de euros, y Berlusconi le pagó.

Al enterarse de esto, la reina de Inglaterra quiso hacer lo mismo y llamó a Inglaterra durante 5 minutos. El diablo le pasó una cuenta de 10 millones de libras.

Rajoy también sintió ganas de llamar a España para ver cómo había estaba el país, y habló durante 3 horas. Cuando colgó, el diablo le dijo que eran 25 céntimos de Euro.

Marianico se quedó atónito, pues había visto el coste de las llamadas de los demás, así que le preguntó por qué era tan barato llamar a España... Y el diablo le respondió:

- Mira, barbas, con la cantidad de parados, las huelgas, los problemas en los hospitales públicos madrileños, los problemas educativos, la prima de riesgo, la Gurtel, la inmigración, la falta de justicia, , la impunidad y corrupción política, la inseguridad ciudadana, el desgobierno, Camps, los incendios, la bolsa , la chulería chascarrillera de Esperanza Aguirre, los problemas de vivienda, la Rudi, Soraya y Cospedal, Gallardón y el inefable Aznar desde las FAES, España es un caos, un infierno... ¡Y de infierno a infierno la llamada es LOCAL!




¿Y SI NOS QUEDAMOS...
...TAN RICAMENTE


INFORM
POR FAVOR ¿SE SABE ALGO DEL VUELO 7512, DE COSLADA FLY, CON DESTINO A JOHANESBURGO, CON ESCALAS EN ULAN-BATOR, VILLANUEVA DEL ARZOBISPO Y STANFOR-ONN-AVON?
VEAMOS... SÍ; HA PINCHADO EN MINGLANILLA
QUÉ PRONTITUD: PARA QUE LUEGO DIGAN QUE FUNCIONA FATAL LA INFORMACIÓN DE AENA...


BELLAS VACACIONES
POR FAVOR ¿LOS APARTAMENTOS GOLDEN PARADISE?
EN BAJANDO LAVENIDA LOS PRINGAOS GUIRIS PALA DERECHA CRUZANDO LARROYO PESTOSILLO Y EL HOSTAL. VAYA CLAVO, PUES DETRÁS DEL VERTEDERO
¿Y LA PLAYA?
LA PLAYA ESTABA DESIERTA EL SOL BAÑABA TU PIEL...
...YENESTE PLAN



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.....
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 Elkartea (BENE) les presente por el importe de .....Euros

Nombre del titular
Firma

En …… a …… de …… de 20 .....

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

2095 0112 70 910 144 7931

¡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 periodicamente 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 llámanos 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 antes del 10 de Noviembre de 2012, escribiendo un artículo con foto, si así lo deseas y mandándolo a bene@euskalnet.net o llámanos!!

BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

ASOCIACION BENE

CENTRO CIVICO BIDARTE

AVENIDA LEHENDAKARI AGUIRRE 42

48014 BILBAO

94 448 01 55

688 637 117 (MOVIL BENE- solo en horario laboral)

www.asociacionbene.com

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk