BENE-ASEM

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

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

Nº 8 - Verano 2009

Un pequeño gran artista ha nacido en BENE

Al igual que Unai, tú también puedes enviarnos tus particulares "obras de arte" para que, en poco tiempo, puedas aparecer en el próximo número de la revista. Con el verano, deja volar la imaginación y echa mano de la creatividad. Te esperamos!!

Pag. 15

Simposium de la Fundación Ramón Areces

Repasamos lo que dio de sí el Simposium de la Fundación Ramón Areces en Madrid

Pag. 10

Entrevista con...

Javi Salgado, jugador del Bilbao Basket

Pag. 21

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk

Revista BENE

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia- Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea

Número 8. Verano 2009
Revista semestral

Consejo Editorial
Coordinadora:
Naiara Vink
Colaboradores:
Marcelino Fernández, Antonio Álvarez, Antonio Cea, Florencio Llorente, Margarita Leonardo, Mª Pilar Alonso, Jon Álvarez, Mª Jesús López, Mª Concepción Larrinaga, Ana Nava, Emilio Palacios, Amagoia Liébana, Itziar Soleguia y Manolo García

Diseño y maquetación: ST3 Elkartea

Impresión: Berekintza

Miembros del Consejo Directivo de BENE
Presidente:
Marcelino Guillermo Fernández García
Vicepresidente 1º:
Antonio Álvarez Martínez
Vicepresidente 2º:
Antonio Cea Rey
Secretaría:
Margarita Leonardo de Diego
Tesorera:
Maite Martínez Amboage
Vocales:
Manuel Arroyo Romero, Conchi Larrinaga Ordeñana, Ana Nava Oruesagasti, Pilar Alonso Vázquez y María Jesús López Fernández.
Colaboradores:
Manolo García, Ian Murphy, Amagoia Liébana, Itziar Soleguia

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.

Sumario

EDITORIAL
Página 3

CARTA ABIERTA
Hoy es mañana
La asamblea de herramientas
Luchando contra el tiempo
Páginas 4-6

PROYECTOS
Proyecto de Fisio-Rehabilitacion en las Enfermedades Neuromusculares
Proyecto PrevenTO
Plan VAVI, un proyecto ilusionante
Páginas 7-10

INVESTIGACIÓN
Simposio Fundación Ramón Areces 28 y 29 de mayo de 2009
Páginas 11-15

ACTUALIDAD
Feneume. Día del Afectado Neuromuscular 2009
Un pequeño artista llamado Unai
El Hospital de Galdakao-Usansolo ha abierto un nuevo aparcamiento con 204 nuevas plazas que mejoran la accesibilidad al centro sanitario
Tres establecimientos vizcaínos, en la Guía de "Restaurantes Accesibles para Todos"
Páginas 16-19

ENTREVISTA
Entrevista a Javi Salgado, jugador del Bilbao Basket
Páginas 20-21

EL RINCÓN DE BENE
Paula Moreno, nueva trabajadora social de BENE
La factura eléctrica, con descuento
Hacer el Camino de Santiago
ASEM tiene nueva web y está presente en la red social Facebook
Páginas 22-24

OCIO
Páginas 25-30

CUPÓN DE SOCIOS
Página 31

Editorial

Estimados socios, familiares y amigos:

Una vez más os presentamos un nuevo ejemplar de esta, vuestra revista. Una publicación que, número tras número, recoge todas aquellas iniciativas y actividades que está llevando a cabo nuestra asociación, así como los proyectos que queremos gestionar en el futuro. Y todo para dar a conocer al colectivo de afectados y familiares los pasos que, poco a poco, está dando BENE.

Gracias al trabajo y al empeño que han puesto muchas personas dentro de nuestra asociación estamos participando en un proyecto en la CAN, la Caja de Ahorros de Navarra, dentro de la Banca Cívica junto con otras asociaciones sin ánimo de lucro que también tienen proyectos aquí. El nuestro se llama VAVI, Vida Autónoma, Vida Independiente, que, con el número 15.017, se puede votar. Basta con tener cuenta en CAN y votarlo de manera gratuita. Se trata de una iniciativa para nosotros ilusionante que esperamos sea positivo para todos.

Resulta paradójico que entre nosotros sea la fuerza la que nos une, como decía el lema del Congreso de ASEM que celebramos en Bilbao. La fuerza entre los que llevamos ya algún tiempo en esta lucha y también entre los que se han ido incorporando paulatinamente.Y es tan importante lo que cada uno aporta a BENE que, permítanme, que utilice alguna de estas líneas para acentuar la labor de una de esas personas de las que hablábamos antes, de las que llevan ya tiempo en la brecha y de las que, aparte de problemas, familia o trabajo propio, no duda en encontrar el hueco necesario para trabajar a favor de la mejora de la calidad de vida de todo nuestro colectivo. Antonio Álvarez, al que todos conocéis, está inmerso ahora en la Federación ASEM y son múltiples las charlas y los encuentros en los que participa y, cómo no, los viajes que realiza hasta Madrid. Costó tiempo tomar la decisión de entrar a formar parte o no de ASEM, pero el tiempo dio la razón a quienes apostamos que sí. Que sí era conveniente y que iba a ser fructífero.

Dicen que las palabras se las lleva el viento, aunque creo que en esto Antonio no está de acuerdo porque hay palabras que te reconfortan y que te ayudan a seguir adelante. Y queremos, por eso, que queden plasmadas aquí. Que aunque no participes en BENE tanto como lo hacías antes, queremos animarte a continuar en ASEM mejorando la vida a cada uno de nosotros. Un millón de eternas gracias.

Por último, me quedo con la satisfacción de saber que hay gente que ve en BENE el espejo en el que mirarse, la mano a la que agarrarse y la asociación a la que acudir para despejar las dudas que siempre asaltan en situaciones complicadas como las que nos ha tocado vivir. Que esa complicación y que esos problemas se minimicen, como en las matemáticas, es el objetivo de nuestra asociación. Gracias por confiar en BENE. Ahora toca disfrutar…Feliz verano a todos!!

Marcelino G. Fernández
Presidente de BENE

Hoy es mañana

Quiero comunicaros a todos los que tengáis antecedentes de enfermedades neuromusculares en vuestra familia que es conveniente hacer unas pruebas médicas, unos análisis, para poder verificar si tenéis posibilidades de debutar con alguna de la larga lista que ya tenemos debidamente catalogada y definida o si, por el contrario, sois portadores y únicamente la vais a poder transmitir a vuestra futura descendencia.

Es obvio que, en uno u otro caso, el tratamiento va ser distinto. En el caso de poder comenzar con la sintomatología de la enfermedad sería conveniente eliminarla y para ello hay dos posibilidades:

- La reparación de la célula dañada (matriz o madre) que da origen a la anomalía que se traduce en el déficit muscular.
- Eliminarla y suplantarla por una nueva célula madre potencial capaz de dar lugar a tejido muscular sin defecto alguno.

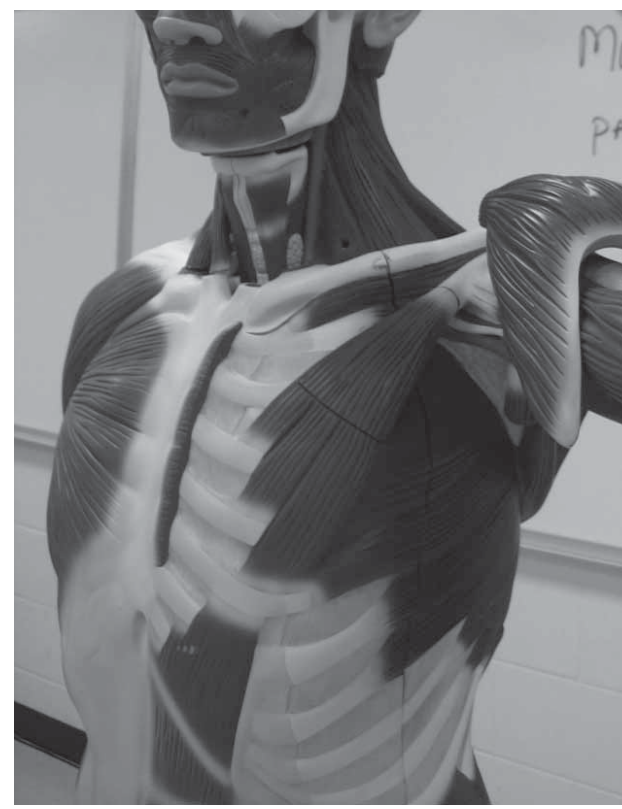
Si, por el contrario, sois portadores es bueno estar debidamente informados, ya que el consejo genético es muy importante de cara a la descendencia ya que, como es de suponer, si la pareja con la que vamos a tener descendencia también es portadora del fallo genético y dependiendo del patrón o ley en que se transmite, a saber: autonómica dominante, recesiva o ligada al sexo, generalmente en este último caso ligada al cromosoma X.

Pues bien, nos podemos adelantar a los acontecimientos. A través de la selección natural, elegir las células que aporten ambos individuos y que estén libres del fallo genético y, de esta forma, el futuro individuo que nazca esté libre de la enfermedad y no sea portador. De esta forma, eludimos el tratamiento que antes os mencionaba.

En nuestra asociación se os puede informar detenidamente de las distintas unidades de genética que tenemos en los distintos hospitales en coordinación con los Centros de Salud y, a través de ellos, enlazar con las distintas unidades multidisciplinarias supercompetentes y con gran experiencia en este tipo de enfermedades lo que facilita la sincronización entre los distintos equipos que toman parte en el estudio y nos facilita también la mejor toma de decisión con respecto al tratamiento, seguimiento… En fin, para que todo nos resulte más sencillo y agradable.

Todo lo relatado parece un sueño en este momento, pero va ser el mañana. No os quepa la menor duda. Cada vez se ven más luces al final del túnel y el éxito es la suma de la perseverancia. Hay que retirar de nuestra mente el desánimo. Feliz verano a todos y no olvidéis que el mañana está cerca.

Antonio Cea Rey
Médico de familia y miembro de BENE



La asamblea de herramientas

Cuentan que las herramientas se reunieron un día en asamblea plenaria con el propósito de arreglar sus diferencias.

El martillo ejerció la presidencia, pero la asamblea le notificó que tenía que renunciar. ¿La causa? ¡Hacía demasiado ruido! Además, se pasaba el tiempo golpeando.

El martillo aceptó su culpa, pero pidió que el cepillo fuera expulsado también porque siempre hacia su trabajo en la superficie y no tenia profundidad alguna.

El cepillo aceptó a su vez, pero pidió la expulsión del tornillo. Adujo que había que darle muchas vueltas para que sirviera para algo. El tornillo aceptó también, pero a su vez exigió la expulsión del papel de lija e hizo ver que era muy áspero y siempre tenía fricciones con los demás.

El papel de lija aceptó con la condición de que fuera expulsado el metro, que siempre estaba midiendo a los demás con su medida, como si él fuera perfecto.

Entró el carpintero y se puso a iniciar su trabajo. Utilizó el martillo, el cepillo, el papel de lija, el metro y el tornillo. Finalmente, salió de la madera trabajada un bonito mueble.

Cuando las herramientas quedaron solas, se reanudó la deliberación. Entonces, tomó la palabra el serrucho y dijo:

-Señores. Ha quedado demostrado que tenemos muchos defectos, pero el carpintero trabaja con nuestras cualidades y eso nos hace valiosos. Así que no pensemos en nuestras debilidades sino concentrémonos en nuestros aspectos positivos.

La asamblea encontró que el martillo era fuerte, contundente, y el cepillo suave y eficaz. Se dieron cuenta que el tornillo tenía la habilidad de unir y dar fuerza y el papel de lija era especial para limar asperezas. También observaron que el metro era preciso y exacto.

Se sintieron pues un equipo orgulloso, capaz de servir y producir diversos artículos y muebles de calidad.

¿Ocurre lo mismo con los seres humanos? Observa a tu alrededor y lo comprobarás.

Cuando en un hogar, empresa, institución u organización, sus miembros gastan tiempo y esfuerzo en buscar los defectos de los demás, la situación se vuelve tensa, negativa y directa al caos y a una posible desaparición.

En cambio, cuando los propósitos son enfocados positivamente, buscando propiciar los mejores valores individuales y de grupo, estamos a las puertas de los mejores y más satisfactorios logros.

Apliquémonos el cuento y prosigamos nuestra tarea en bien de nuestra asociación.

Marcelino G. Fernández García
Presidente de BENE

Luchando contra el tiempo

¡Hola a todos! Fijaos que tema tan entretenido se me ha ocurrido para la revista, podemos hablar del tiempo. Es un tema que saca de muchos apuros cuando no sabes de qué hablar con alguien, ¡qué calor hace!, ¡vaya frio!, ¡el tiempo está loco! Son expresiones estupendas para salir del paso, sobre todo cuando entras en el ascensor, con un vecino con el cual no tienes demasiada relación y quieres ser educado.

Pero bueno, no es del tiempo climatológico del cual quiero hablar, más bien es del tiempo que nos marca el reloj, los días, las semanas, los meses, los años, que depende de la edad que se tenga y de otras circunstancias (como son las nuestras) pasa rapidísimo. En las enfermedades nuestras, el tiempo pasa demasiado rápido, pero no tenemos que perder la esperanza, el horizonte está muy cercano, después de haber oído a los Investigadores en el Simposium de Madrid, que están trabajado duro por encontrar un paliativo, lo tengo claro, en poco tiempo tendremos un tratamiento eficaz para TODOS.

El lema de nuestro pasado Congreso de Bilbao, creo que en este caso nos viene muy bien “EL FUTURO ES NUESTRA ESPERANZA” y ese futuro está llegando. ¡Ánimo, y Feliz Verano!

María Pilar Alonso
Miembro de BENE

Proyecto de Fisio-Rehabilitacion en las Enfermedades Neuromusculares

La FEDERACION ASEM, ha presentado en el mes de junio a la Federación FENIN, un proyecto de Fisio-Rehabilitacion en las Enfermedades Neuromusculares.

Dentro de los contactos que la Federación ASEM está manteniendo para atender la demanda de fisio-rehabilitación que precisan las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, personas de la Junta Directiva de la Federación ASEM han mantenido diferentes reuniones con FENIN (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria), con objeto de elaborar un documento que contemple las necesidades de fisioterapia para el colectivo de niños y niñas afectados por enfermedades neuromusculares.

Se ha hecho un análisis de cuántos niños, en estos momentos, necesitarían dichas prestaciones y se ha estimado en cien en toda España, con un plan a 5 años. El proyecto es muy ambicioso y supone un importante reto para el desarrollo de un plan de estas características y una importante ayuda económica por parte de FENIN.

El proyecto se presentó durante el mes de junio a la Comisión de FENIN y la impresión que se llevaron fue excelente por lo que representa y por la calidad del mismo.

En el segundo semestre de este año 2009 se decidirá el mismo y, en función de la cantidad otorgada, se hará la distribución para que llegue al mayor número de niños posible, tanto en asistencia de fisio-rehabilitación, en centros especializados, como en asistencia domiciliaria.

Desde la Federación ASEM esperamos que estas iniciativas que estamos realizando tengan sus efectos.

Antonio Álvarez Martínez
Federación ASEM

federación española de empresas de fenin TECNOLOGÍA SANITARIA

Proyecto PrevenTO

La intervención de la Terapia Ocupacional en las personas con Enfermedades Neuromusculares

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares-ASEM ha implantado un nuevo servicio del que se beneficiarán las asociaciones que, a nivel autonómico, forman parte de esta entidad. Se trata del proyecto "PrevenTO: la intervención de la terapia ocupacional en las personas con enfermedades neuromusculares", que nace como respuesta a la demanda creciente por parte de los afectados por enfermedades neuromusculares y de sus familias, para el establecimiento de un servicio que permita mejorar su grado de autonomía personal e independencia en su vida cotidiana.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 diagnósticos que afectan a la musculatura y al sistema nervioso. La principal repercusión clínica de estas patologías es la pérdida progresiva de fuerza muscular. Esta característica hace que la persona afectada vea disminuidas, paulatinamente, sus capacidades para la realización de las actividades cotidianas de forma independiente. Esta situación reduce su nivel de autonomía personal, aumentando la necesidad de ayuda externa, normalmente ofrecida por el cuidador principal.

Así, la terapia ocupacional se presenta como un importante medio de intervención hacia las personas afectadas y sus familias, ya que la actuación del profesional se centra en la aportación de los recursos necesarios (medios terapéuticos y materiales) para que el afectado logre incrementar su rendimiento ocupacional. De esta manera, podrá mejorar su grado de autonomía y, por tanto, su calidad de vida general.

Este servicio, que da cobertura a todas las entidades que pertenecen a la Federación ASEM nacional, está dirigido a atender las necesidades de autonomía personal de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares con un grado moderado o grave de dependencia, así como a responder a las demandas de su cuidador principal y familia. Se estima que se beneficien de este proyecto entre 750 y 800 personas afectadas de toda España.

El principal objetivo que se persigue es mejorar la calidad de vida del usuario mediante el tratamiento integral de rehabilitación (necesario para el mantenimiento de sus capacidades fí¬sicas) y la aportación de los dispositivos de apoyo necesarios.

Para ello, la Federación ASEM facilita la incorporación de cuatro terapeutas ocupacionales en los equipos multiprofesionales: uno de ellos será coordinador del proyecto a nivel nacional y los otros dos se incorporarán en las entidades de ASEM Madrid, ASEM Castilla la Mancha y ASEM Catalunya, de forma paulatina. Estos trabajadores aunarán sus esfuerzos para llevar a cabo la primera intervención, de ámbito nacional, protocolizada y coordinada de terapia ocupacional en personas afectadas por enfermedades neuromusculares.

El servicio se estructura en dos secciones: La sección central es la encargada de coordinar y de hacer un seguimiento intensivo del desarrollo del proyecto, estableciendo los contactos entre los profesionales y creando una red de trabajo a nivel nacional. Las secciones autonómicas, vinculadas a los terapeutas ocupacionales de las entidades regionales, centran su intervención en la práctica clínica. Por otra parte, la sección central atiende las demandas

de los afectados de aquellas entidades que no cuenten con la figura este profesional.

Las actuaciones que desarrollan los terapeutas ocupacionales contemplan la evaluación completa de las personas afectadas (de sus capacidades, actividades y entorno) y el diseño e implementación de la intervención, que incluye:

- La rehabilitación y/o mantenimiento de sus capacidades físicas.
- El apoyo y entrenamiento para el aumento de la independencia en las actividades cotidianas, actividades escolares, actividades laborales, en el ocio y en la participación social.
- El asesoramiento en la adquisición y uso de ayudas técnicas.
- La elaboración de un plan de adaptación del hogar y del puesto de trabajo / escolar.

La intervención también incluye al cuidador principal y la familia de la persona afectada. A ellos se les garantiza un apoyo para mejorar las condiciones en su labor de cuidados, incluyendo pautas básicas de ergonomía e higiene postural, y un soporte psicoemocional.

Por último, los terapeutas ocupacionales participan en la realización de estudios de accesibilidad que se lleven a cabo desde las entidades ASEM, como respuesta a demandas externas (centros educativos, organismos institucionales, empresas…).

Gracias a la colaboración de la Obra Social Caja Madrid, el proyecto tiene una fase piloto de un año. Se espera que los buenos resultados y la aceptación del mismo permitan, a partir de entonces, implantar el servicio de una forma continuada en el tiempo.

Más información en:

Federación ASEM

Tlf: 934516544

Email: toasemga@gmail.com

Blog: http://TOyENM.blogspot.com

Plan VAVI, un proyecto ilusionante

El 20 de Junio a través de un stand instalado en el Arenal Bilbaíno, BENE participó, gracias a Caja Navarra que organizaba este acto para todas las asociaciones que tienen proyecto en su Banca Cívica, en un acto bajo el lema "Tú eliges, tú decides".

Nuestro proyecto se llama "Vavi" (Vida Autónoma, Vida Independiente") y es el nº 15.017, para todas aquellas personas que tengáis cuenta en CAN (Caja Navarra) y lo queráis votar de manera gratuita.

Os invitamos a que difundáis este proyecto entre vuestros allegados, que es un plan que se puede votar en CAN hasta el 31 de Diciembre de 2009, y que está dirigido a facilitar a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares el que dispongan de un asistente personal que les facilite las actividades de la vida diaria.

Cuanta más gente nos vote, más dinero repercutirá en las personas afectadas.

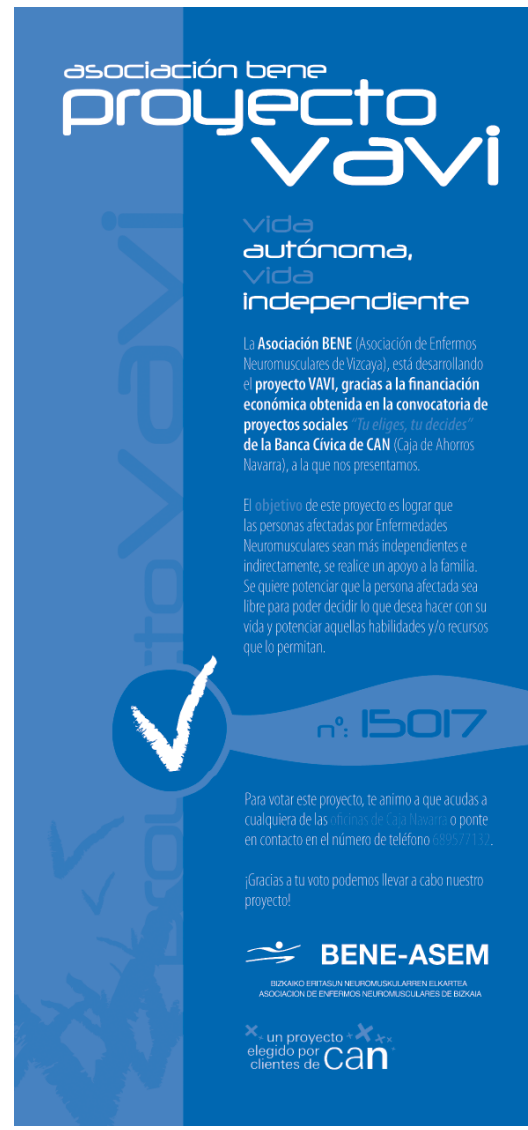
En este acto del 20 de Junio nos pudimos dar a conocer a través de las Guías de ENM que sacó la Federación ASEM a la que pertenece BENE, y que están a disposición de todos vosotros, y a través de otro tipo de informaciones y de camisetas con el logo de BENE que también os informaremos en próximos actos de que manera están a vuestra disposición.

Por tanto, si alguien está interesado en saber más acerca de este proyecto podíes llamar a la asociación o consultar nuestra página web.

Si queréis abrir una cuenta en CAN, os podéis poner en contacto con Virginia de la Obra Social de CAN, su nº es 689577132 y os informará.

Agradecemos a todos/as aquellos que estuvisteis presentes el 20 de Junio en el Arenal, por vuestra colaboración y esfuerzo.

Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE



Simposio Fundacion Ramón Areces 28 y 29 de mayo de 2009

Los pasados días 28 y 29 de Mayo, se ha celebrado en Madrid el Primer SIMPOSIO organizado por la Fundación Ramón Areces, bajo el titulo "Enfermedades Neuromusculares: avances recientes y traslación al tratamiento"

Los coordinadores del citado SIMPOSIO, han sido los doctores, **Isabel Illa** del Hospital Santa Creu i Sant Pau, de BARCELONA, **Carmen Navarro** del Hospital Universitario de VIGO y **Adolfo López de Munain** del Hospital Donosti de SAN SEBASTIAN.

Como enlaces y apoyos al SIMPOSIO, l**a Fundación Gemio y la Federación ASEM**, coordinaron y apoyaron la logística y organización del **SIMPOSIO**.

El **SIMPOSIO**, contó con la presencia de los principales directivos de la **Fundación Ramón Areces** y con el **Sr. Federico Mayor Zaragoza**, actualmente miembro del consejo asesor de la **Fundación**.

Comenzó el acto con el agradecimiento y bienvenida del Equipo Directivo de la **Fundación Ramón Areces**, **Sr. Julio R.Villanueva**, posteriormente la **Dra. Isabel Illa** se dirigió a los asistentes agradeciendo su asistencia y a continuación el **Dr.Francesc Palau** del Instituto de Biomedicina de VALENCIA, comenzó el SIMPOSIO, actuando de Moderador de la primera sesión.

De manera muy resumida, se van a exponer las distintas intervenciones de los Ponentes, y posteriormente ya en una exposición más detallada de carácter científico, se realizará otra por parte de uno de los Coordinadores, en la cual se tratarán con más detalle todas las intervenciones.

1) Últimos Avances en la Distrofia Facio –Escapulo-Humeral

El Dr. Juan J.Vilchez, expuso la Enfermedad conocida como (FSHD), indicó la prevalencia de la Enfermedad con 1 caso de cada 20.000 personas, manifestó que la mutación permanece estable de una generación a otra, con afecciones cardiacas moderadas. La progresión de la enfermedad es variable, y con el tiempo supone la perdida de deambulacion.

2) Nuevos test diagnósticos y perspectivas terapéuticas en la Distrofia Facio-Escapulo-Humeral.

El Dr. Nicolás Lévy, explicó el tratamiento FSHD, que es el típico

y está en desarrollo. Es una enfermedad muy compleja y puede afectar a los Cromosomas 4,10 ó 1, tiene una complejidad añadida, para la práctica del diagnostico Pre-Implantacional.

3) La Intervención del Dr. Adolfo Lopez de Munain se basó en Actualización en la Distrofia Miotónica.

Se indicó que la Distrofia Miotónica DM1, es una enfermedad autosomica dominante, siendo una de las de mayor prevalencia en el mundo.

La enfermedad, tiene un cuadro clínico variable con la edad y presenta signos de tipo, Cognitivo, Endocrinos, Cardiacos, y Oftalmológicos.

El grado de severidad de la enfermedad varia con el número de repeticiones CTG en el rango de 50-80 repeticiones portadores asintomáticos, a más de 2.000 repeticiones siendo en estos casos más severa cuanto mayor es el número de repeticiones.

4) A continuación intervino el Dr. Rubén Artero, cuya ponencia, versó sobre Modificadores químicos y genéticos en un modelo DM1.

Se manifestó que las expansiones de repeticiones CTG, no codificantes interfieren con la actividad de las proteínas humanas Musclebind-like (MBLN), cuya falta de función contribuye significativamente a la distrofia miotonica tipo 1(DM1).

Para su estudio se está desarrollando un modelo en Drosophila por expresión de 60 y 480 repeticiones CUG en el contexto de un RNA no traducible. Estas moscas reproducen aspectos de la patología, en particular acumulación nuclear de RNA CUG, degeneración muscular.

Se está investigando en estos momentos a través de la **Fundacion Genoma España**, en nuevos rastreos genéticos y químicos, cuyos descubrimientos proporcionarán nuevas pistas sobre el mecanismo de patogénesis de la DM1, así como moléculas candidatas adicionales potencialmente terapéuticas contra esta enfermedad.

5) La siguiente Ponencia, la impartió el Dr. José Berciano y se basó en las Neuropatías hereditarias: avances recientes.

La ponencia se centro específicamente en el **Charcot-Marie-Tooth (CMT)** al ser la más frecuente de las neuropatías, el índice de prevalencia sitúa al CMT en 28 casos por cada 100.000 habitantes.

Existen diferentes formas de manifestarse como una enfermedad autosomica dominante (CMT1), autosomica dominante axonal (CMT2), autosomica recesiva (CMT4), autosomica recesiva (AR-CMT2), y otras formas tipo (CMT-X).

Las características de cada una de ellas van en función de la velocidad motora de conducción, así la CMT1, se caracteriza por una MCV en el nervio de menos de 38m/s, mientras que la CMT2 supera los 38m/s.

Existen otras manifestaciones con MCVs entre 25 y 45 m/s, las cuales son conocidas como CMT-ID, con otros síntomas de transmisión.

6) Otra de las Ponencias, fue la del Dr. Vicent Timmerman, que versó Desvelando la Genética Molecular y la Biológica de las Neuropatías Hereditarias.

Manifestó que la más común de las Neuropatías Periféricas es la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth (CMT).

La CMT, es clínica y genéticamente muy variada.

Con los avances recientes de la genética molecular han indicado, que más de 40 loci, han sido localizados en 35 genes clonados. Distintas mutaciones en el aminoácido tRNA, han sido analizadas y se están probando algunas respuestas relacionadas con el CMT y otras Neuropatías.

7) Proteínas sarcoméricas y miopatías distales, fue la ponencia presentada por el Dr.Bjarne Udd.

Se indica que un incremento del número de genes ha sido asociado con músculos afectados mostrando un predominio de miopatías distales y una evolución mayor de la enfermedad.

La mayor parte de las miopatías son distrofias, porque existen desordenes con progresiva perdida de fuerza.

Existen mas 20 diferentes manifestaciones de miopatías distales.

Se apunta que en estos momentos se están analizando los genes con defecto y los músculos afectados, abriendo nuevas opciones para terapias aplicadas.

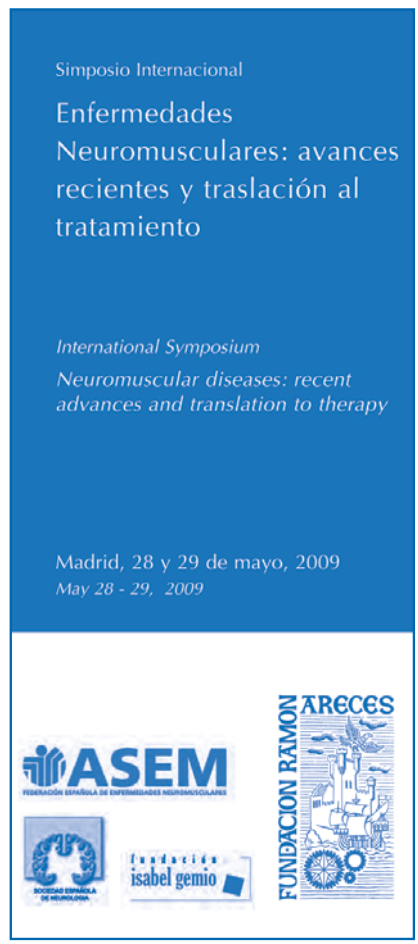
8) Distrofina y sarcoglicanos, fue la ponencia presentada por la Dra. Carmen Navarro.

La identificación del gen de la Distrofina y de la proteína codificada, abrió una nueva luz en la investigación de la patología neuromuscular.

La Distrofina, proteína deficitaria en la DMD y en la DMB, es un componente del citoesqueleto, existen varios integrantes en el complejo de proteínas asociados a la distrofina.

Las distrofias musculares relacionadas con el déficit de sarcoglicanos son clínicamente variables en relación a la edad de comienzo y gravedad del cuadro clínico.

En estos momentos el conocimiento de las proteínas del musculo esquelético y de sus genes codificantes han hecho posible el estudio de un elevado número de distrofias musculares, el adecuado consejo genético es imprescindible en este tipo de Enfermedades.



9) Últimos avances en la Esclerosis lateral amiotrófica, presentado por el Dr.Jesús Mora.

El avance en el conocimiento de la patogenia de la ELA, está creciendo exponencialmente, con la localización del gen mutado en algunos casos de la ELA familiar.

La proteína TDP-43 alterada ha sido identificada y está siendo estudiada.

Nuevos genes mutados están siendo identificados en casos familiares y estudios amplios del genoma buscan polimorfismos nucleótidos.

En estos momentos aunque no se ha demostrado aun eficacia terapéutica con nuevos fármacos, hay muchas moléculas potencialmente beneficiosas en estudio, y la terapia paliativa ha mejorado las condiciones de vida de los pacientes.

Los avances en el desarrollo de células troncales y su experimentación en animales son constantes y cada vez más cercanos a la experimentación humana.

10) TDP-43 en las Enfermedades Neuromusculares, ponencia presentada por el Dr. Isidre Ferrer.

Se presenta la ponencia como el conocimiento del TDP-43, como aplicación en el conocimiento de la ELA.

Anormalidades en el TDP-43 han sido conocidas en la enfermedad de Alzheimer.

Se están realizando ensayos para conocer la perdida del TDP-43 en las células afectadas.

11) Diagnostico Preimplantacional, realizada la ponencia por el Dr. Julio Martin.

El DGP, como actualmente se conoce, se realiza a partir de una célula biopsiada del embrión en su tercer día de desarrollo in vitro.Los embriones libres de la anomalía genética bajo estudio son los candidatos a ser transferidos al útero materno.

Se han realizado estudios a 97 parejas, con riesgo de ENM.Se han realizado extracciones de sangre a 389 personas. De estas personas estudiadas se han visto que 38 estaban en riesgo de contraer la enfermedad.

En total de los 156 diagnósticos embrionarios, se ha visto que (63 corresponden a DM1, 35 para AME, 19 con DMD/DMB, 10 con CMT1, 8 con SCAs, 6 con DFEH y 15 de otras ENM).

A día de hoy han nacido 32 niños/as libres de la enfermedad, y otras gestaciones están en curso.

La DGP en ENM, tiene una demanda elevada s y su aplicación permite prevenir las distintas enfermedades en parejas con alto riesgo, que no quieren optar por un diagnostico prenatal.

12) Aproximación al tratamiento de las miopatías metabólicas: el ejemplo de la enfermedad de McArdle, ponencia presentada por el Dr. Antoni Andreu.

Al comienzo de su intervención se comentó que sobre el 50% de las mutaciones de esta enfermedad se ha producido en la población del Caucaso.Las mutaciones resultantes del PTC podrían probar la degradación del mRNA, a través de un mecanismo poco conocido en esta enfermedad.

La investigación en esta enfermedad está avanzando en el sentido de l conocimiento de las mutaciones del PTC.Existen diferentes mutaciones causantes

En esta enfermedad el gen PYGM se está investigando con diferentes aproximaciones terapéuticas, que hace esperanzador los resultados obtenidos.

13) Alo-trasplantes y anticuerpos monoclonales en las ENM, esta ponencia fue presentada por la Dra.Isabel Illa.

Las Enfermedades Mitocondriales Neurogastrointestinales Encefalopatías (MNGIE), la enfermedad se produce como consecuencia de la mutacion del gen TYMP, produce disfunciones respiratorias, es progresiva y no tiene terapia específica aunque se están desarrollando diferentes investigaciones.

En Noviembre del 2.008, se celebró en Berna un Congreso en el cual se expusieron diferentes actuaciones en esta Enfermedad, estableciéndose una serie de guías y tratamientos sobre 9 pacientes cuyos resultados fueron esperanzadores.

Una estabilización en esta enfermedad fruto de algunos trasplantes, han resultado muy satisfactorios.

14) Terapia génica en la Distrofia muscular de Duchenne, ponencia impartida por el Dr. Luis Garcia.

La intervención se basó en los estudios y ensayos que se están efectuando en Holanda en fase 2, inyectando en la piel, controlando el nivel de la proteína que se inyecta, los resultados son esperanzadores. Existen tres químicas para bajar la toxicidad de las moléculas. Los experimentos van rápidos. Hay limitaciones y depende de la estructura del gen, y no hay rechazo.

En estos momentos el salto del exón 22 al 24 funciona.Se puede hacer también del 55 al 56.Se cambia el 23 por el 24 duplicado sincronizando el salto.

Están desarrollando la optimización AAV (U7) en los últimos días.

Con la proteína S107, el musculo que no tiene fuerza toma mas fuerza.

En estos momentos están investigando con el paso del 51 al 53.

Se están desarrollando estas pruebas en pacientes que se encuentran en sillas de ruedas.

Los desarrollos pre-clínicos son muy costosos en tiempo y una vez descifrados los del exón 51, los demás irán más rápidos.

15) La ponencia siguiente la impartió el Dr. Jack Puymirat y trató sobre la Distrofia miotonica tipo 1. Como abordar el tratamiento.

Comenzó la ponencia indicando que la prevalencia de esta enfermedad es de 1 por cada 5.000 personas a nivel mundial.

Mostró diferentes diapositivas con estadísticas de incidencias cardiovasculares y cataratas en función del número de repeticiones CTG.

Se tiene conocimiento de que uno de los problemas que actualmente se está tratando de investigar es la forma de reducir la proteína DMPK.

Para ello se están desarrollando **Estrategias Terapéuticas**.

a) **Exón Skipping**. Inyección exón adicional, tiene limitaciones, pues no en todas las patologías se puede corregir.

b) Restauración de las Proteínas Desreguladas, tiene limitaciones.

c) Neutralización del RNA tóxico

Se está trabajando en el diseño de un RNA antisentido, se disminuye entre un 70 y un 75% los niveles mutantes, en ratones ya se ha experimentado con éxito y se está pendiente de realizar en seres humanos, en el entorno de los 300 CTG.

Inyecciones intramusculares reduciendo en un 20% el DMPK. Existe una relación entre el DMPK y el RNA antisentido. Estas investigaciones se van a realizar en este mes de Junio.

La estrategia en un RNA antisentido es a corto plazo y se está desarrollando en USA y con una sola inyección se han obtenido reducciones de entre el 50 y el 90 % de DMPK.

En un futuro próximo, se van a intensificar los estudios del RNA antisentido, mediante inyecciones de aplicación más rápida a Distrofias Miotonicas de forma congénita. Se van a estudiar con profundidad las Terapias Antisentido.

Otros estudios para el tratamiento de la DM1 en base a rhIGF1, miostatinas, validándose en el mundo animal.

Como conclusión final por parte del **Dr. Puymirat**, señala la importancia de establecer un Gran Grupo que esté afectado por DM1, para investigar toda la aplicación que se está desarrollando.

16) Genética molecular y tratamiento de las neuropatías hereditarias. Impartida por el Dr. James Lupski.

Se están produciendo grandes avances en la comprensión de la genética molecular, estos hechos han revolucionado los diagnósticos, con diagnostico prenatal.

En algunos experimentos se han administrado por vía oral (curcumin), estos medicamentos han hecho mejorar el estado de algunas personas afectadas.

RESUMEN Y CONCLUSIONES

Como resumen final del **SIMPOSIO**, hizo la síntesis el **Dr. Adolfo Lopez De Munain**, resaltando la importante participación, tanto de Ponentes de prestigio en este **SIMPOSIO** como de Profesionales, señalando también la importante asistencia de personas afectadas y familiares que sirvió también como aclaraciones a diferentes preocupaciones sobre el estado actual de la terapia en las **ENM**. En este sentido la FUNDACION RAMON ARECES nos ha prestado la ayuda y colaboracion ,manifestando que en los próximos dos años pueda ser celebrado una nueva edicion,para dar a conocer la evaluación del estado actual de la Investigación y su desarrollo.

Este resumenpretende recoger el punto de vista, de los datos tomados en la diferentes intervenciones en el **SIMPOSIO**, y puede en algún caso no tener el carácter científico del mismo, pero lo que he tratado es de dar a conocer de una manera resumida la imagen, los temas y la importancia de lo tratado en las distintas intervenciones.

Antonio Álvarez Martínez
Coordinador del SIMPOSIO
Federación ASEM

Feneume
Día del Afectado Neuromuscular 2009

Un año más se ha celebrado en Donostia-San Sebastián, el sábado 27 de Junio, el Día del Afectado Neuromuscular, que organiza FENEUME (Euskadiko Eritasun Neuromuskularren Elkarteen Federakuntza-Federación de Asociaciones de Enfermos Neuromusculares de Euskadi).

En esta ocasión, le ha tocado a Gene (Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkartea-Asociación de Enfermos Neuromusculares de Gipuzkoa) organizar todos los actos de dicho evento.

Con un día muy caluroso nos recibió Donosti a cada una de las asociaciones (Bene -Bizkaia-, Arene -Araba- y Gene –Gipuzkoa) que fuimos llegando en los autobuses y coches desde cada uno de nuestros lugares.

El programa empezó en el estadio Anoeta con una recepción y con una guardería para los niños y niñas. Seguidamente se ofreció una charla sobre ayudas técnicas, de la mano de ICAVI. Fue muy gratificante, con diapositivas, comentarios y numerosas preguntas.

Sobre la una de la tarde, se realizó el acto público con la lectura, por parte de GENE, de un manifiesto sobre las necesidades de los afectados neuromusculares con respecto a la Ley de Accesibilidad, los derechos y la participación en la vida social, la investigación médica, la rehabilitación especializada por Osakidetza, los servicios y las actuaciones de las Diputaciones, entre otros asuntos.

A continuación, disfrutamos de un concierto ofrecido por un cuarteto de cuerda para presenciar después la ya tradicional suelta de globos.

Más tarde llegó la hora de la comida popular que tuvo lugar en la Sidrería Aginag, en Usurbil, donde la sidra y los chuletones se dejaron notar.

Fue un día muy alegre en el que, nuevamente nos hemos encontrado las personas afectadas, familiares y amigos. Allí estuvieron Venancio, Olga, Puy Arruti, Contxi, Txoli y su amiga, Alberto…En definitiva, un colectivo de personas que llevamos en nuestro corazón durante todo el año aunque a algunos sólo les veamos una vez cada 365 días.

Gracias a todos por vuestra asistencia y en especial a Gene por el generoso recibimiento, la atención prestada, la buena organización y el buen saber hacer de los actos.

Nos vemos el próximo año en Bilbao porque le toca la organización a Bene.

Ánimo y hasta el año que viene en el día del Afectado Neuromuscular 2010!

Manolo García
Miembro de BENE

Un pequeño artista llamado Unai

Este es el dibujo de Unai. Un dibujo que, con tan sólo 5 años, le ha hecho ganador del concurso de pintura celebrado en la Ikastola Alkartu etre todos los pequeños de esa edad.

Se trata de un certamen que se lleva a cabo todos los años en el que los niños participan por edades. A los ganadores se les hace entrega de un diploma y un regalo, como vemos en las fotografías. Un cuaderno de dibujo y unas pinturas para que continúe construyendo pequeñas obras de arte y para que, así, deje volar su imaginación y su creatividad, dos cualidades que tanta falta hacen en este mundo entregado de lleno a la televisión y a los videojuegos.

El jurado del concurso es la AMPA, Asociación de Madres y Padres de Alumnos, la cual desconoce, en el momento de calificar los dibujos que optan al premio, el autor del mismo. No llevan nombre, sino un número. Pues bien, este año, ellos han decidido que el mejor dibujo sea el de Unai y por eso, porque él forma parte de BENE, hemos querido ponerlo en la portada. Digamos que es nuestra particular obra de arte y nuestro reconocimiento.

Los aitas de Unai nos han facilitado las fotografías que aquí podéis ver. También nos han contado que, como padres del pequeño, se sienten "enormemente orgullosos de lo que está consiguiendo en el colegio, teniendo en cuenta, dicen, las limitaciones que tiene". Aún así, "el niño está demostrando que la enfermedad que tiene es sólo física". "Las limitaciones debido a su enfermedad las pone él, intentamos que haga todo lo posible como uno más, ya que se va dando cuenta de lo que le sucede y cada vez hace menos cosas con sus compañeros".

Naiara Vink

Unai, desde BENE, enhorabuena!!!!

El Hospital de Galdakao-Usansolo ha abierto un nuevo aparcamiento con 204 nuevas plazas que mejoran la accesibilidad al centro sanitario

El Hospital ha abierto el pasado mes de junio este nuevo aparcamiento para poner al servicio de los ciudadanos más de 200 plazas de estacionamiento. La nueva infraestructura se localiza en la zona este del complejo, por encima de los edificios de almacenes y mantenimiento del hospital.

Tras varios meses de obras y una inversión de algo más de 800.000 euros, se da un salto en la mejora de la accesibilidad a un centro por el que pasan cada día miles de usuarios. Además de las paradas de autobús existentes, se espera que la futura ampliación del metro Bilbao contribuya a acerca todavía más este Hospital a las poblaciones del entorno.

Diseño

El acceso y la salida al nuevo parking se realiza por un mismo punto, que enlaza con la actual zona de estacionamiento del hospital.

Se trata de un aparcamiento en batería que se distribuye a dos lados de un vial de dirección única. Este vial gira 180 grados en el fondo del estacionamiento para, desde ahí, elevarse a otro nuevo vial, paralelo al anterior y adaptado perfectamente al terreno existente.

La superficie total de uso peatonal, la acera, es de 520 metros cuadrados, mientras que la superficie total asfaltada con uso de aparcamiento es de 1.146 metros cuadrados. Las isletas verdes para la canalización del tráfico ocupan una superficie total de 620 metros cuadrados, siendo el total de la superficie asfaltada de viales de 2.214 metros cuadrados. La longitud total de los viales urbanizados es de 386 metros y la acera de 260 m para facilitar así el paso de los peatones con aceras más anchas y más seguras.

Naiara Vink

Tres establecimientos vizcaínos, en la Guía de "Restaurantes Accesibles para Todos"

Se trata de un manual elaborado por la Plataforma Representativa Estatal de Grandes Discapacitados Físicos

Los restaurantes de Vizcaya, "Guggenheim" y "Etxanobe", ambos en Bilbao y "Zallo Berri", en Gernika-Lumo, se encuentran ya dentro de la Guía de "Restaurantes Accesibles para Todos", elaborada por PREDIF y que se presentó en Madrid el pasado mes de junio.

La publicación recoge información sobre diferentes servicios de restauración accesibles, de diversas categorías, tipologías y de todas y cada una de las provincias españolas, así como detalles concretos de accesibilidad de los mismos a nivel físico, visual y auditivo.

Se trata de una guía de gran interés ya que la oferta de restaurantes totalmente accesibles para personas con necesidades especiales es muy escasa, no sólo en nuestra provincia sino también en el resto del país. Y es que los ciudadanos con alguna discapacidad, aproximadamente el 9% de la población total española, se enfrentan diariamente a múltiples y variadas barreras de accesibilidad que obstaculizan el camino hacia la igualdad de oportunidades.

Por esta razón, es totalmente necesario que una persona en silla de ruedas pueda acceder a los mismos lugares que una persona que lo puede hacer a pie, que las personas ciegas tengan guías visuales para desenvolverse con normalidad, que las personas con problemas auditivos puedan tener a mano información por escrito o que una persona celiaca, diabética o alérgica tenga menús adecuados a sus necesidades.

La guía pretende facilitar a estas personas información concreta sobre los servicios de restauración accesibles en España. También quiere servir de ejemplo al conjunto de las empresas turísticas sobre los requisitos de accesibilidad que deben cumplir sus establecimientos, así como mostrarles que la estética y la accesibilidad no son incompatibles.

Oferta hotelera

Complementa, además, a la publicación los "100 alojamientos turísticos accesibles para todos" ofreciendo información integral sobre otro recurso fundamental a la hora de desarrollar un viaje y la propia vida cotidiana, de forma autónoma y normalizada.

Para la realización de esta guía se han visitado cerca de 300 restaurantes. Las fichas que en ella se incluyen recogen información de los diferentes requisitos técnicos que debe cumplir un restaurante para sea accesible a personas con discapacidad, recopilando los datos de cada una de las estancias y servicios prestados por el establecimiento (recepción, cafetería, aseos, ascensores…).

Naiara Vink

Javi Salgado: "Uno de mis sueños es poder levantar un trofeo como capitán del Bilbao Basket"

El bilbaíno es el ejemplo idóneo del jugador de casa que, tras pasar por todas las categorías, consigue triunfar en su equipo de toda la vida y hacerse un nombre en la ACB. El camino no siempre ha sido sencillo para Javi Salgado, pero al final ha logrado ser el base titular del equipo de Vidorreta.

¿Cómo fueron tus comienzos en el mundo del basket?

Empecé a jugar a baloncesto cuando tenía 8 años en el colegio Maristas de Bilbao. Mi hermano mayor me convenció para hacer las pruebas y a partir de ahí comenzó mi andadura en el mundo del basket.

Siendo el único jugador bilbaíno dentro de la plantilla del iurbentia, ¿te sientes un poco referente para los chavales que comienzan a jugar a baloncesto o que lo llevan haciendo ya hace algún tiempo?

Creo que puedo ser un referente para los chavales de Bilbao puesto que soy el único jugador que ha salido de la cantera vizcaína. El hecho de que haya un equipo vizcaíno en ACB hace que toda esta implicación de los chavales sea más fácil y propicia, que no solamente yo, como bilbaíno, sino muchos de mis compañeros pueden servir de ejemplo para ellos.

De todos es sabido que el llamado "deporte rey", el fútbol, eclipsa un poco al basket. Digamos que no mueve a tanta gente. Pero lo cierto es que con vuestro equipo ha retornado a Bilbao la afición por el basket y ha traído la ilusión a miles y miles de aficionados. Y no sólo eso, sino que ha aglutinado a gente a la que ni siquiera le gustaba el basket. ¿Cómo se vive esto?

El crecimiento del equipo, sobre todo desde que está en ACB ha hecho que toda la masa social del baloncesto vizcaíno que estaba latente despertase. Creo que en Bilbao hay mucha gente que sabe de basket y también creo que Bilbao, como ciudad, tiene capacidad de sustentar tanto al Athletic como al Bilbao basket de la manera que se merece.

Al empezar la temporada nadie podía imaginaros en los play off, pero al final, con garra y esfuerzo, os metísteis en ellos…

Fue una sorpresa para todos puesto que llegamos a las últimas cinco jornadas con pocas opciones de meternos en play-off pero el equipo nunca se rindió y quiso demostrar que su sitio en la liga ACB es estar en los play-off o peleando por ellos.

Ha sido vuestra primera vez en Europa, ¿cómo valoras la experiencia?

Pese a ser nuestra primera temporada hemos conseguido llegar a se-

mifinales y mostrar por todo Europa una gran imagen no solo dentro del campo sino fuera con nuestra increíble afición en Turín.

¿Cuál es la valoración que haces del conjunto de la temporada?

La valoración a mi modo de ver de esta temporada es muy positiva. Hemos competido en las dos ligas consiguiendo meternos en las semifinales de Turín y llegando a jugar los play-off de la liga ACB.

¿Cuál crees que es vuestro éxito? Se os ve como un equipo muy compacto, ¿es igual dentro del vestuario?

Procuramos ser como una familia. Cuando un compañero llega por primera vez a Bilbao todos intentamos ayudarle en lo que sea posible sobre todo en sus primeros meses, y a partir de ahí procuramos que nadie tenga más importancia que otro y así estar todos involucrados en el mismo proyecto remando en la misma dirección.

Un partido que no hayas podido olvidar…

El partido con el que conseguimos el ascenso a liga ACB en León.

El mejor partido, a tu parecer, de la temporada…

El mejor partido para mí esta temporada fue el que ganamos al TAU en el BEC de liga regular.

¿Un sueño profesional?

Ganar un título y poder levantar un trofeo como capitán del Bilbao Basket.

¿Un sueño personal?

Que mi vida profesional transcurra sin problemas más graves de lo normal y que a toda mi familia y amigos tengan salud.

¿Qué planes tiene Javi Salgado para este verano?

Casarme e irme de viaje de novios a disfrutar.

¿Objetivos para la próxima temporada?

La temporada que viene tenemos ante nosotros un gran reto porque jugaremos tres competiciones lo cual implica tener que estar más concentrados y a un buen nivel físico durante más tiempo que otras temporadas. Como plato fuerte tenemos la Copa en Bilbao y esperamos poder hacer un gran papel en esta competición para brindárselo a nuestra afición. Por otro lado no nos podemos descuidar en la liga ACB ni en Europa puesto que ambas competiciones son muy duras y competitivas.

Jon Álvarez y Naiara Vink

Paula Moreno, nueva trabajadora social de BENE

Es fundamental la necesidad de una trabajadora social que ayude en las labores del día a día de cualquier organización.

Aunque lleva ya algunos meses con nosotros, sirva esta publicación para que sea ella misma, a través de este artículo, la que se presente a todos los asociados y nos acerque cada una de las funciones que realiza en nuestra asociación. En él, ella nos da las gracias por la acogida y por las ayudas recibidas desde el minuto uno así que las gracias van también para ella, por estar en la brecha, sin descanso, luchando por los derechos que nos pertenecen. Gracias Paula.

Queridos amigos/as de BENE:

Han pasado nueve meses desde que empecé a formar parte de la asociación, como Trabajadora Social.

Llegué aquí gracias a que la Universidad de Deusto me informó de la necesidad de una trabajadora social en BENE y durante todo este tiempo me he sentido, y me siento, muy acogida y apoyada por muchas personas que formáis parte de esta gran familia desde hace tiempo. Por ello, a todas vosotras y vosotros os quiero dar las gracias de todo corazón.

Tengo diferentes funciones en mi horario de trabajo (de 9,30 a 13,30h). Entre ellas las siguientes:

- Atender las demandas de las personas afectadas y sus familiares, bien por vía telefónica **94 448 01 55**), bien por correo electrónico **(bene@euskalnet.net)**
- Informar a las personas afectadas y a sus familias acerca de la enfermedad.
- Llevar a cabo entrevistas con familiares y afectados.
- Orientar a las personas afectadas acerca de los recursos socioeconómicos a los que poder optar como consecuencia de su discapacidad física.
- Derivar a servicios especializados (Centros de Salud Mental ,Centros Especiales de Empleo, entre otros)
- Realizar tareas de asociacionismo (coordinación con la Federación ASEM y tareas internas de gestión y administración de la Asociación BENE)
- Realizar proyectos de carácter socio-sanitario para presentar en las diversas convocatorias de las entidades públicas y privadas.
- Ejecutar los proyectos y hacer seguimiento de los mismos.
- Coordinarme con diversas instituciones y servicios.
- Recoger información para colgar en la página de BENE, **www.asociacionbene.com. Os animo a que la visitéis con cierta asiduidad porque colgamos eventos e información interesante de la que no tendríais conocimiento por otras vías.**

Con todo esto pretendo que tengáis la máxima información para que, con ella, sepáis que estoy a vuestra disposición para cualquier consulta de carácter social que deseéis hacerme.

De mientras, seguiré con vosotros y vosotras en la labor de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y las de sus familiares. Y que cuando estéis cansados de luchar, que es comprensible, penséis que en BENE estamos para las pequeñas cosas, como compartir un rato de escucha, que le hacen sentir a uno que no está solo en este camino. Porque "La unión hace la fuerza" y lo importante es compartir las experiencias y estar unidos.

Un abrazo muy fuerte y estamos en contacto.

Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE

La factura eléctrica, con descuento

Existe un bono de electricidad al que alguno de vosotros, bien por edad o por ser familia numerosa, podríais optar. Es a nivel nacional y podéis encontrar toda la información, más detallada, en el BOE.

Simplificando un poco, las personas que consumen electricidad en sus casas con un voltaje menor a 3 KW y que cumplan alguno de estos requisitos pueden ser posibles beneficiarias de esta ayuda:

1. Las personas con **60 o más años de edad que acrediten ser pensionistas del Sistema de la Seguridad Social por jubilación, incapacidad permanente o viudedad, y que perciban las cuantías mínimas vigentes** en cada momento para dichas clases de pensión con respecto a los titulares con cónyuge a cargo o a los titulares sin cónyuge que viven en una unidad económica unipersonal.
2. **O los beneficiarios de pensiones del extinguido Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez (SOVI) y de pensiones no contributivas de jubilación e invalidez mayores de 60 años.**
3. O las **familias numerosas** cuando así lo acrediten con el Titulo de Familia Numerosa que se solicita en Diputación(es importante que las familias que tengan algún miembro de ellas con algún tipo de discapacidad, se informen si podrían obtener la condición de Familia Numerosa. Para ello podéis llamar de 9.30 a 13.30 a BENE al teléfono 94 448 01 55 o para todas las personas residentes en Vizcaya podéis informaros directamente en la Diputación Foral, llamando al teléfono 94 406 72 03. Les decís que os pasen con el Departamento de Familias Numerosas y sino, lo podéis hacer presencialmente en la calle Nicolás Alcorta, nº 4, situada detrás de la plaza Zabálburu, en Bilbao.
4. O las personas que acrediten formar parte de **una unidad familiar que tenga todos sus miembros en situación de desempleo.**

Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE

Hacer el Camino de Santiago

Desde la Asociación de Paraparesia Espástica Familiar están organizando una salida para el Camino de Santiago desde el 31 de agosto hasta el 10 de septiembre.

Saldría un autobús con la mayoría de gente desde Madrid hasta Pamplona, que es donde se iniciaría el Camino.

Como es una actividad subvencionada por el IMSERSO se necesitan participantes de, al menos, diez Comunidades Autónomas.

Podéis acudir cualquiera de vosotros, aunque no se padezca la enfermedad. El único requisito a cumplir es tener una minusvalía de al menos el 33% reconocida y podéis llevar acompañante.

El precio del viaje es de 160 euros (incluye viaje, alojamiento y comidas).

Si estáis interesados hay que ponerse en contacto con Aurora en el teléfono 676 80 82 85

Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE

ASEM tiene nueva web y está presente en la red social Facebook

La Federación ASEM es la Federación de Enfermedades Neuromusculares a nivel de España a la cual BENE pertenece, junto con otras 20 asociaciones de Enfermos Neuromusculares a nivel estatal, y como tal, participa en diversas ámbitos: proyectos conjuntos, colonias de verano para niños/as afectados/as, Asambleas Generales, reuniones para poner en marcha el Plan Estratégico que tenemos, entre otras.

Os quiero informar de que tiene una nueva página web de la cual nos invitan a participar y a poder visitar: **www.asem-esp.org**

Además disponen de la red social "Facebook" donde poder ver fotos, comunicarse mediante conversaciones al momento con las personas afectadas y asociaciones y el enlace es el siguiente:

http://www.facebook.com/federacion.asem

Espero que os sirva de ayuda

Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE

La fuerza de mi amigo

Un día tuve un sueño. Me sentía afortunado porque tenía un amigo diferente y, por suerte, yo también era diferente. ¿Diferente a qué?, os preguntaréis.

Mi amigo siempre tiene hambre de jugar, siempre está ansioso por disfrutar más y más de las cosas que más le gustan, aunque son cosas difíciles para él.

Yo no siempre me doy cuenta de que, para mí, las cosas son más fáciles, pero las ganas de mi amigo superan todas sus dificultades físicas.

Él nunca se rinde, siempre quiere más. Nunca se queja de que está cansado, pero su cabecita no se cansa de soñar. La ilusión le puede y sus pensamientos van más rápidos que su cuerpo.

Tiene tanta fuerza dentro de él, fuerza que su cuerpo egoísta no deja salir, pero que empuja a través de su mirada, gritando… Quiero más, darme más!!!!!!!

Cuando desperté, me di cuenta de que antes no tenía esos sueños, hasta que le tuve a él. Quiero mantenerme despierto y saber, igual que en mi sueño, que puedo enseñarle muchas cosas a mi amigo y puedo aprender de él. Deseo poder cerrar los ojos y cada vez tener sueños bonitos para mi amigo y para mí.

Ojalá todos pudierais un día conocer a mi amigo. ¡Qué ganas de compartirlo con vosotros!

Ahora estoy despierto y veo que mi sueño se ha cumplido.

Gracias, amigo, por estar conmigo.

Itziar Soleguia, Miembro de BENE

Calabacines rellenos

Ingredientes:

- 2 calabacines
- 1 cebolleta
- 1 pimiento verde
- 1 lata de tomate troceado (marca blanca de Eroski)
- 2 latas pequeñas de bonito en aceite
- 1 lata pequeña de aceitunas rellenas

Se parten los calabacines por la mitad, se vacían. Las "barcas" se salpimentan y se pasan un poco por la sartén para que cojan un poco de color (también se pueden escaldar o poner en el horno).

La pulpa del calabacín se trocea y se reserva.

Se parte la cebolleta en juliana y el pimiento en trozos pequeños y se fríe todo. Casi al final echar dos cucharaditas de azúcar para que caramelice. Se añade el calabacín y se sigue friendo a fuego fuerte hasta que se haga.

Se añade a la sartén el bote de tomate y luego el bonito y las aceitunas partidas por la mitad.

Se rellenan las "barcas" y se cubre con queso (rallado o lonchas).

Se meten en el horno caliente a 160º (el tiempo no sé, miro hasta que está hecho). Si el horno está muy fuerte o está mucho tiempo, el queso se quema enseguida.

Ensalada de verduras y arroz

Ingredientes:

- 1 taza de arroz cocido
- 1/4 taza pasas
- 1/4 taza almendra
- 3 tomate
- 1 pimiento
- 1/2 pechuga de pollo asada
- 1/2 kg habas degranadas y cocidas
- 1/2 taza mayonesa
- 1 cucharada ketchup
- hoja repollo
- aceite sal y vinagre

Mezcle el arroz con la mayonesa, el ketchup, el aceite y el vinagre. pique el pollo finamente. Pele y corte en gajos los tomates, déjelos estilar para quitar las semillas y el exceso de jugo.

Corte el pimiento en tiras delgadas y pique el repollo menudo. Después, junte el pollo con todas las verduras, almendras y pasas.

Aliñe con aceite y sal. Finalmente, mezcle con el arroz con mayonesa. Sazone.

Una todo muy bien, sin revolver, pero levantando los ingredientes con cubiertos de ensalada.

Frases célebres Sirva esta página de frases especiales para hacer reflexionar…

"Las palabras que pronunciamos no tienen sentido más que gracias al silencio que les rodea." **Lao Tsé**

"Sólo los que saben poco quieren mostrar en todas partes su saber." **Benito Jerónimo**

"Los matrimonios jóvenes no se imaginan lo que deben a la televisión. Antiguamente había que conversar con el cónyuge" **Isidor Loi**

"Ante un imprevisto enfrentamiento, debo tener bien a punto y afiladas mis mejores armas: la educación y el respeto" **Anónimo**

Vivir despeinada

Todos deberíamos atender esta frase con intensidad, sin poses, disfrutando cada momento, cada experiencia, cada afecto. Sin lugar a dudas, seríamos mucho más felices.

Hoy he aprendido que hay que dejar que la vida te despeine, por eso he decidido disfrutar la vida con mayor intensidad… El mundo está loco. Definitivamente loco… Lo rico, engorda. Lo bueno sale caro. El sol que ilumina tu rostro, arruga. Y lo realmente bueno de esta vida, despeina…

- Hacer el amor, despeina.
- Reírte a carcajadas, despeina.
- Viajar, volar, correr, meterte en el mar, despeina.
- Quitarte la ropa, despeina.
- Besar a la persona que amas, despeina.
- Jugar, despeina.
- Cantar hasta que te quedes sin aire, despeina.
- Bailar hasta que dudes si fue buena idea ponerte tacones altos esa noche, te deja el pelo irreconocible…

Así que como siempre cada vez que nos veamos yo voy a estar con el cabello despeinado…

Sin embargo, no tengas duda de que estaré pasando por el momento más feliz de mi vida.. Es ley de vida: siempre va a estar más despeinada la mujer que elija ir en el primer carrito de la montaña rusa, que la que elija no subirse.

Puede ser que me sienta tentada a ser una mujer impecable, peinada y planchadita por dentro y por fuera. El aviso clasificado de este mundo exige buena presencia: Péinate, ponte, sácate, cómprate, corre, adelgaza, come sano, camina derechita, ponte seria…

Y quizá debería seguir las instrucciones pero ¿cuándo me van a dar la orden de ser feliz? Acaso no se dan cuenta que para lucir guapa, me debo sentir bien… ¡La persona más estupenda que puedo ser!

Lo único que realmente importa es que, al mirarme al espejo, vea a la mujer que debo ser. Por eso mi recomendación a todas las mujeres y porque no hombres:

Entrégate, Come rico, Besa, Abraza, Haz el amor, Baila, Enamórate, Relájate, Viaja, Salta, Acuéstate tarde, Levántate temprano, Corre, Vuela, Canta, Ponte guapa, Ponte cómoda, Admirael paisaje, Disfruta, y sobre todo, deja que la vida te despeine!!!

Lo peor que puede pasarte es que, sonriendo frente al espejo, te tengas que volver a peinar.

Suerte y que disfrutes...

Amagoia Liébana
Miembro de BENE

ME HA DICHO EL PSIQUIATRA QUE NECESITO:
1) EJERCICIO MODERADO
2) SANA ALIMENTACIÓN
Y 3) 400 MILLONES EN EL BANCO
¿¡Y EN 2 SEMANAS ¿COMO NUEVO?!

TRIBUNAL DE LA COMPETENCIA
DENUNCIAS
PERO ¿QUÉ MINISTRO EXACTAMENTE?

ERES UN DESASTRE, FLORENCIO; PARA UNA VEZ QUE LOGRO SACARTE A VER LA PUESTA DE SOL, SÓLO TIENES MONEDAS PARA UN ESPECTADOR
PUESTA de SOL CAJERO AUTOMÁTICO

IBERIA
FACTURACIÓN
¡BUENAS; QUE DIGO YO QUE SI FACTURO A MI SEÑORA COMO EQUIPAJE A USTEDES, PAGANDO LO QUE SEA, ME LA PODÍAN PERDER?
¿QUIÉN ES ELLA?
¿AQUELLA: LA RUBICUNDA DE AGRAZ RICTUS, MANTECOSO TALLE E HIRSUTO BOZO BÉLFICO)
PUES CASUALMENTE ELLA LE ACABA DE FACTURAR A UD. COMO PAQUETE
ME LO TEMÍA

1.

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

2.

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

3.

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

4.

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

1.

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

2.

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

3.

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

4.

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

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 2008

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

2095 0112 70 910 144 7931

Nota Importante: Si algún socio de BENE cambia los datos bancarios, se ruega que lo notifique a la asociación con el fin de evitar gastos innecesarios. Gracias.

BENE-ASEM

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 476 23 31

www.asociacionbene.com

Atención al público de la Asociación:
Todos los días de 9:30h a 13:30h

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk