



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 15 - Invierno 2012

Reportaje

BENE celebra en el Palacio Euskalduna el 15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



En la imagen Sr. Iñigo Pombo, Sr. Mariano Gómez, Sra. Fátima Ansotegi, Sr. Eduardo Maiz y Dr. Antigüedad



Mesa de ponentes en el 15 noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares

Pag. 20

Actualidad

2013, año dedicado a las Enfermedades Raras/ Neuromusculares



Pag. 14

Actualidad

2 de Diciembre: Manifestación en Madrid convocada por el CERMI "SOS Discapacidad - Derechos, Inclusión y Bienestar a Salvo"



Pag. 9

Presidente:

D. Marcelino Guillermo Fernández
García.

Secretaria:

Dña. M^a Margarita Leonardo de
Diego

Vicepresidente 1º:

D. Antonio Cea Rey

Vicepresidenta 2ª:

Dña. Itziar Soleguía Rodríguez

Tesorera:

Dña. M^a Teresa Martínez Amboage

Vocales:

Dña. M^a Concepción Larrinaga
Ordeñana

Dña. M^a Jesús López Fernández

D. Manuel Arroyo Romero

Dña. M^a Pilar Alonso Vázquez

Dña. M^a Carmen 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.*

EDITORIAL

Página 3

CARTA ABIERTA

La Maravilla del Encuentro

Carte de un investigador al Rey D. Juan Carlos

¡Hola a todos!

“El mundo da muchas vueltas...”

Páginas 4-8

ACTUALIDAD

SOS Discapacidad

2013, Año dedicado a las Enfermedades Raras/Neuromusculares

Ley 39/2006 de Dependencia y sus decretos posteriores.

¿Mejoras?

Páginas 9-19

REPORTAJE

BENE-ASEM celebra en el Euskalduna el 15 de Noviembre: Día
Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

Páginas 20-23

SALUD E INVESTIGACIÓN

Avanza la investigación: ¿Cómo está?

La movilidad oculo-motora y fortalecimiento cervical

Páginas 24-27

RINCÓN DE BENE-ASEM

Seminarios de reflexión y comunicación en torno a la aplicación
de la convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las
Personas con Discapacidad en Euskadi

Alcanzando un sueño

Sensibilización con Fekoor

La participación de BENE en un proyecto de personas
cuidadoras organizado por FEKOOR y Bizitzen

Agradecimiento a EROSKI

Páginas 28-33

HUMOR

Un chiste como la vida misma...

Página 34

FELICITACIÓN

Página 34

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Página 35

Queridos amigos/as:

Otra vez mas fiel a mi cita con nuestra querida revista, aquí me tenéis dispuesto a escribir el Editorial de la misma.

A pesar de todas las vicisitudes que nos esta tocando vivir, nuestra querida asociación sigue adelante sin detenerse ni un instante, porque los tiempos que corren así nos lo demandan, haciéndonos si cabe cada vez mas activos y visibles en todos los actos propios y de los demás colectivos con los que vamos de la mano en defensa de nuestros derechos y nuestras reivindicaciones, como pueden ser entre otros ASEM, FEKOOR, FENEUME, FEDER, etc.

Desde nuestra ultima publicación a hoy ha habido eventos, que hemos vivido con sumo interés y además participando activamente en todos ellos, y no los reflejare uno a uno porque seguro tienen también cabida en esta revista que tenéis en vuestras manos.

Sabéis de mi positivismo y realismo, y creo recordar que en los últimos editoriales ya escribí y así lo denunciaba, los "brutales recortes" que nuestros gobernantes estaban realizando y se proponían realizar en todos aquellos departamentos tan cercanos a nosotros y que tanto nos afectaban, pero jamas creí que pudieran ir tan lejos.

Por todo ello quiero dejar desde aquí muy claro que este ya no es el momento de bue-

nas palabras, paños calientes o frases bonitas y rimbombantes, este es el momento de decir, "BASTA YA" y que no permitiremos el mas mínimo retroceso en los logros conseguidos a lo largo de los años y que por ello lucharemos con todas nuestras fuerzas hasta conseguir paralizar este brutal ataque contra las personas de nuestro colectivo y de los diferentes colectivos del mundo de la discapacidad.

Debemos mantener los avances logrados hasta hoy como logros irrenunciables y no susceptibles de reducción o recorte.

Los poderes públicos han de preservar ese nivel de derechos y apoyos e incrementarlos con políticas y legislaciones enérgicas de inclusión.

Los poderes públicos y los gobiernos deben contar activamente con el movimiento social de la discapacidad para legitimar las decisiones que afectan a nuestro colectivo.

No podemos ser cómplices de gobiernos, ni de partidos ni de sistemas que no pongan en primer lugar a todas y cada una de las personas.

"Contra la crisis, rescata tus valores+ inclusión + igualdad+ solidaridad".

Seguiremos trabajando si cabe con mayor tenacidad e ilusión que nunca, para conseguir todos nuestros objetivos, codo con codo con todos aquellos profesionales de los diferentes

ámbitos de nuestra sociedad, desde las diferentes administraciones, a la Sanidad, Educación, e Investigación, que siempre están a nuestro lado en busca de las soluciones a nuestros problemas del duro día a día que nos toca vivir.

Gracias a todos ellos por su apoyo y cariño, desde aquí mi mas sincero agradecimiento.

Mi recuerdo más entrañable para todos aquellos que por un motivo u otro nos han dejado, allá donde quiera que esteis os envío un muy fuerte abrazo y mi mayor gratitud por vuestra amistad y colaboración.

Bueno, y para finalizar como se aproximan estas fiestas tan entrañables para todos nosotros como son las fiestas navideñas, no quiero pasen sin mi mas sincera felicitación, mis mejores deseos de paz y felicidad y sobre todo que todos nuestros sueños se cumplan, y el próximo año venga lleno de esas buenas noticias que todos tanto deseamos.

"ZORIONAK ETA URTE BERRI ON"

Gracias a todos por vuestro apoyo, esfuerzo y generosidad, sabed que para lo que necesitéis, como siempre me tenéis a vuestra entera disposición.

Un muy fuerte abrazo.

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

La Maravilla del Encuentro



Una de las formas que como sociedad empleamos para desarrollar una cultura de Paz es la secuencia de fechas que dedicamos para profundizar determinados conocimientos, valores, conductas, etc. que sumadas dan como resultado la evolución de las personas.

Así, el 21 de septiembre es el Día Internacional de la Paz, el 2 de octubre el Día Internacional de la no Violencia, el 15 de Noviembre Día Nacional de las Enfermedades NEUROMUSCULARES o el 16 de noviembre es el Día Internacional de la Tolerancia, por citar algunos ejemplos muy cercanos en el almanaque.

Muchas de estas celebraciones tienen como origen un hecho histórico social que re-

sulta digno de mención y apreciación, justo en su recuerdo y eficaz para la educación y formación, especialmente desde la infancia.

Desde 1995, el 16 de noviembre es la fecha elegida para pensar y trabajar en la “tolerancia”, porque es el aniversario de la firma de la constitución de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), con todo lo que ello implica. Uno de los métodos prácticos para comenzar a pensar en este tema, es buscar el origen de la palabra, su definición y significado.

Tolerancia, (del latín *tolerantia*): f. Acción y efecto de tolerar. Respeto y consideración hacia las opiniones y las prácti-

cas de los demás aunque sean diferentes de las nuestras. (Ver otras acepciones) Pero no es un tema sencillo de analizar, y muchos pensadores, encuentran en esta palabra y su significado una fuente de interesantes controversias, tanto para su crítica como para su aprobación.

Pablo Latapí, educador e investigador de la Universidad Nacional Autónoma de México, escribió al respecto: “No quiero imaginarme una sociedad democrática –definida por este concepto– como un conjunto de personas que se aguantan unas a otras, que se soportan porque no les queda otro remedio y que están reprimiendo sus antipatías y animosidades recíprocamente”.

También Mahatma Gandhi (1869-1948) líder del movimiento de la independencia de la India y pionero de la filosofía y la estrategia de la no-violencia, también conocidos como la resistencia pacífica, que rechaza el uso de la violencia física y promueve la realización de acciones pacíficas para lograr un cambio social o político, manifestó: “No me gusta la palabra tolerancia, pero no encuentro otra mejor. La tolerancia puede llevar implícita la suposi-

ción, injustificada por otra parte, de que la fe de los demás es inferior a la nuestra, mientras que la ahimsa (la no violencia) nos enseña a respetar la fe religiosa del prójimo al igual que la nuestra, cuya imperfección reconocemos. Admitirlo será fácil para el que busca la verdad, para el que obedece a la ley del amor”.

Por su parte, Juan María Bandrés Molet, presidente de la Comisión Española de Ayuda al Refugiado, expresa en el prólogo del libro “La Tolerancia – Antología de Textos”: “La Real Academia de la Lengua debiera ampliar las acepciones del término “tolerancia”. Tolerar puede ser, en algunas ocasiones, sufrir, aguantar, soportar, y hasta, incluso, como dicen los académicos, permitir lo que no se tiene por lícito. Pero tolerar es mucho más. Tolerar es una actitud del espíritu que tiene mucho que ver con la benevolencia, la comprensión, la condescendencia, la admisión del otro y la comprensión de la diferencia. La tolerancia es disculpar, consentir, dispensar, explicar y justificar. La intolerancia ha estado históricamente en las raíces de toda injusticia. La tolerancia cuando se instala entre los humanos,

es el fundamento de la auténtica convivencia.”

Dice Sergio Sinay, escritor, psicólogo, columnista argentino: “Aceptar, en el caso de los vínculos humanos, es tomar al otro sin juzgarlo, acercarse a él como quien se interna en un universo que ofrece infinitos misterios y dimensiones, escucharlo y mirarlo con la intención de percibir en sus palabras y en sus aspectos su singularidad. Aceptar es, también, saber que no se puede cambiar al otro, y que quizá no se debe. Es respetar del mismo modo en que aspiramos a ser respetados, tener en cuenta del mismo modo en el que queremos ser registrados”.

Cristóbal Garro, ex profesor del Colegio Mariano Acosta de Buenos Aires, y ex socio de honor de la Asociación Argentina para la Infancia, expresa: “Practicar la tolerancia no significa renunciar a las convicciones personales ni atemperarlas. Significa que toda persona es libre de adherir a sus convicciones individuales y aceptar que los demás adhieran a las suyas propias. Significa aceptar el hecho de que los seres humanos, naturalmente caracterizados por la diversidad de su aspecto, su situación, su for-

ma de expresarse, su comportamiento y sus valores, tienen derecho a vivir en paz y a ser como son”.

Nuestras preguntas hoy son: ¿Cómo imaginamos nuestra sociedad democrática? ¿Podemos aprender a vivir y dejar vivir en paz desde que somos niños? Tenemos felizmente los pensamientos, las palabras y las acciones positivas para desarrollar una cultura de Paz. Sabemos que ser tolerantes “no es una lucha” y que “no existe el mentado campo de batalla” que tanto se pregona, sino la posibilidad de realizar un extraordinario trabajo de crecimiento personal y social, una sostenida construcción de conductas pacíficas y el aprendizaje necesario para resolver los conflictos en bien de todos.

Somos diferentes, pero también somos “uno”. Dice Fernando Savater en su libro *Ética de Urgencia*: “Convivir consiste en intentar que la vida del otro sea mejor, para que la tuya también lo sea.” Celebremos la Tolerancia. Nos une la vida en un planeta redondo, por el cual necesariamente siempre nos volvemos a encontrar en la maravilla de la convivencia.

M. G. Fernández García

Carta de un investigador al Rey Don Juan Carlos

Querido Juan Carlos,

Me llamo Alberto Sicilia, y soy investigador de física teórica en la Universidad Complutense de Madrid. Hasta el año pasado, enseñaba en la Universidad de Cambridge. Decidí regresar a España porque quería contribuir al avance científico de nuestro país.

A las pocas semanas de llegar, me llevé la primera alegría: Francisco Camps obtenía un doctorado cum laude apenas 6 meses después de dimitir como presidente de la Generalitat. Escribí dos cartas para felicitarle, pero no me respondió. Paco debe estar muy ocupado. Quizás le contrató Amancio Ortega para que diseñe la colección de trajes primavera-verano.

Abrí la segunda botella de champán al conocer los Presupuestos Generales recién presentados. La inversión en ciencia se recorta en 600 millones de euros. Imagínate que se nos ocurre apostar por la investigación y acabamos ganando un Nobel: quebraríamos el orden geopolítico mundial. Hasta ahora, los Nobel científicos son para británicos, alemanes, franceses o americanos. Nosotros nos llevamos los Tours, los Roland Garros y las Champions

League. Si empezásemos a ganar también en ciencia, ¿qué consuelo quedaría para David, Angela, Nicolas y Barack?

He sufrido la tercera y definitiva conmoción al saber de tu safari. Dicen los periódicos que costó 37.000 euros, dos años de mi salario. Los que nos dedicamos a la ciencia no lo hacemos por dinero. Al terminar nuestras tesis doctorales en física teórica, algunos compañeros se fueron a trabajar para Goldman Sachs, JP Morgan o Google. Quienes continuamos investigando lo hicimos por pasión. La ciencia es una de las aventuras más hermosas en las que se ha embarcado la especie humana. Al regresar a España, entendí que atravesábamos una situación económica complicada. Por eso acepté trabajar con muchos menos recursos de los que ofrecía Cambridge y un sueldo inferior al que ganaba cuando era estudiante de primer año de doctorado en París.

Juancar, tengo que darte las gracias. Tu aventura en Botswana me ha hecho comprender, definitivamente, cómo es el país al que regresé. Regresé a un país donde el Jefe del Estado se va a cazar elefantes mientras cinco millones de per-

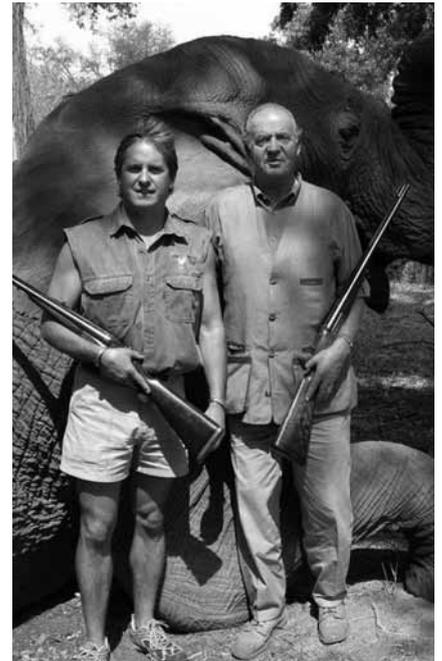


Foto obtenida de iguldadanimal.org

sonas no tienen empleo. Regresé a un país donde el Jefe del Estado se opera de prótesis de cadera en una clínica privada, mientras miles de compatriotas esperan meses para la misma intervención. Regresé a un país donde el Jefe del Estado se va de vacaciones en jet privado mientras se fulminan las ayudas a las personas dependientes.

Que yo me marche a otro lugar para seguir mis investigaciones no será una gran pérdida para España. No soy el Einstein de mi generación. Pero me desespera pensar en algunos físicos de mi edad que

son ya referentes mundiales en las mejores universidades. Muchos de ellos soñaban con regresar un día a España. Teníamos la oportunidad de cambiar, al fin, la escuálida tradición científica de nuestro país. Nunca volverán.

Hemos convertido España en un gran coto de caza. Pero aquí no se persiguen elefantes ni codornices, sino investigadores. Dentro de poco podremos solicitar subvenciones a WWF por ser especie en extinción.

Permíteme terminar con otra cuestión que me turba. En África hay cientos de jóvenes españoles trabajando como cooperantes en ONGs. Chicos y chicas que viven lejos de sus familias porque quieren aliviar el sufrimiento humano y construir un mundo más decente. Si tenías tantas ganas de viajar a África, ¿porqué no fuiste a abrazar a esos muchachos y a recordarles lo orgullosos que estamos de ellos?

Juancar, en tu último discurso de Navidad afirmaste que “todos, sobre todo las personas con responsabilidades públicas, tenemos el deber de observar un comportamiento adecuado, un comportamiento ejemplar”. Y digo yo, si unos meses después tenías planeado ir a cazar elefantes, ¿por qué no te callas?

Dr. Alberto Sicilia

¡Hola a todos!

Nuevamente estoy aquí para compartir mis pensamientos con todos vosotros.

Supongo que a todos nos ocurre, (independientemente de los problemas de cada uno), hay días en los cuales no te levantarías de la cama, cuesta un triunfo moverse para hacer las cosas que habitualmente hacemos, todo nos parece gris y aburrido, en definitiva que no se tienen ganas de nada.

Hoy, escuchando la radio, un profesional del tema le ponía nombre a este estado de ánimo, lo llaman “astenia”, en esta época del año lógicamente es la otoñal, dicen que como anochece antes tenemos que acostumbrarnos a la falta de luz solar, por eso nos sentimos con falta de ánimo, más cansados de lo normal, e incluso bastante melancólicos.

Todo esto me parece real porque de hecho todos o una gran mayoría de nosotros hemos estado por lo menos una o dos semanas sufriendo la llamada “astenia otoñal”.

Pero yo me pregunto, y cuando llega la primavera con más horas de luz solar ¿porqué nos ocurre lo mismo?... En ese caso es la “astenia primaveral” con qué nos quedamos?.. Seguramente como el otoño y la primavera son estaciones intermedias nuestro cuerpo y mente se van preparando para el calor o el frío que luego soportaremos.

Al margen de todo, yo tengo mi remedio particular y me funciona todo el año es **la música**.

En cada momento te dá lo que le pidas, alegría, calor, marcha, nostalgia... etc. Cualquier momento es bueno para poner la música que a cada uno nos gusta y que más se adapte precisamente a nuestro estado de ánimo, siempre nos ayudará y si estamos de bajón, música alegre que nos haga vibrar, y os aseguro que siempre funciona, ¡hay que probarlo!

¡Feliz navidad!

Pilar Alonso
Vocal de Junta Directiva BENE

“El mundo da muchas vueltas...”

En un reino muy lejano, llamado el País de la Alegría, vivía un hombre muy rico y muy avaro llamado Jeremías, quién desde hacía un tiempo buscaba un empleado para que le ayudara en su granja.

El rumor se había difundido y pronto la fila de hombres en espera de una oportunidad laboral era interminable, pero como lo último que se pierde es la esperanza, nuestro amigo Manuel se dispuso a ser parte de ella. La fama del dueño de esta granja era muy nombrada; por lo que muchos temían trabajar para él, aun así se encontraban allí, porque la pobreza azotaba este reino y las oportunidades escaseaban.

Muchos jóvenes entraron y se entrevistaron con Don Jeremías, solo uno, tuvo la paciencia y el buen humor de soportarlo todo. Al siguiente día empezó a trabajar en la granja, a pesar de no tener el mejor sueldo, ni el mejor trato, Manuel, era un hombre muy ahorrativo y visionario, que no se dejaba vencer por cualquier obstáculo. Todo esto ayudó para que su patrón le confiara muchos secretos, que le proporcionarían muchos beneficios más adelante.

El joven supo emplear muy bien los conocimientos adquiridos y contaba con el aprecio de todos los clientes de las fruterías, que sabían lo buen empleado, lo honesto, amable y generoso que era, todos querían comprarle las frutas y verduras que él vendía. Lo mismo no opinaban de nuestro granjero y Dueño, quien tenía un genio terrible y quien además era muy tacaño y mala persona, pues él no les permitía llevar ni un tomate a casa, ni siquiera porque ellos le ayudaban a sembrarlos.

Esta tierra era muy prospera, pero a don Jeremías no le importaban los demás, solo pensaba en su propio bienestar, si las personas a su alrededor no tenían buena comida o buen vestido a él no le preocupaba, nunca valoraba a sus empleados, ni valoraba su trabajo.

Pasado algún tiempo, debido a algunos malos negocios y a su necedad, el Granjero millonario se quedó en la ruina. Ya no podría presumir de sus riquezas, ni ser el hombre prepotente que daba órdenes, ahora tendría que hacer lo que nunca se imaginó, que tendría que hacer... Pedir trabajo.

Después de ser el amo y señor, tendría que hacer la fila como cualquier persona, las burlas y las miradas con desprecio no se hicieron esperar, él se sintió humillado y despreciado y recordó cuanto mal había hecho, por lo que elevó su mirada al cielo y le pidió perdón a Dios, por lo mal patrón y mala persona que había sido.

A pesar de todo el nuevo dueño de esta Granja le dio la oportunidad de trabajar y generosamente le brindó comida y techo, para que pasase la noche en este lugar. El asombro de Don Jeremías fue grande, cuando descubrió que su antiguo empleado Manuel ahora tenía muchas tierras, incluyendo la granja que un día había sido de él.

Y como la naturaleza es sabia no olvidemos que: -“Cuando un oso hormiguero está vivo se come a las hormigas, pero cuando este muere, son las hormigas las que se lo comen a él”.

El mundo da muchas vueltas, por eso no tenemos que menospreciar a nadie, ni subestimar a los demás, pues nunca sabremos cuando necesitaremos de ellos.

M. G. Fernández García

SOS Discapacidad



2 de Diciembre: Manifestación en Madrid convocada por el CERMI "SOS Discapacidad - Derechos, Inclusión y Bienestar a salvo"

Alrededor de un 15% de la población mundial, o mil millones de personas, viven con algún tipo de discapacidad.

El público en general y las instancias decisorias ignoran a menudo el gran número de personas que viven con discapacidades y deficiencias en todo el mundo y los problemas que han de afrontar.

El día 3 de diciembre tiene por objeto dar a conocer mejor los distintos aspectos de las discapacidades y concitar apoyo a la dignidad, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad. Se pretende también realizar un trabajo de sensibilización sobre las ventajas que pueden derivarse de la integración de las personas

con discapacidad en todas las facetas de la vida.

La gran diferencia que ha puesto la guinda este año ha sido la manifestación organizada por el CERMI con el lema "SOS DISCAPACIDAD" en Madrid el día 2 de diciembre.

"Ante la inquietante situación por la que atraviesan las personas con discapacidad y sus familias, agravada por la crisis y las decisiones políticas, en todos los ámbitos y planos, de regresión de derechos y de debilitamiento del precario nivel de cohesión y protección sociales alcanzado por España, el movimiento de la discapacidad representado por el CERMI ha pasado a un estrategia de contestación activa que

persigue otorgar más presencia en la agenda política de lo referido a la inclusión de las personas con discapacidad y contrarrestar con medidas de toma de conciencia y acciones directas la deriva de retrocesos a lo que nos estamos viendo abocados.

Esta estrategia activa de contestación, denominada SOS Discapacidad, se mantendrá mientras perdure lo más agudo de esta crisis, pero dada la proximidad del Día Internacional de las Personas con discapacidad -3 de diciembre-, se ha decidido dar inicio a la misma coincidiendo con esta fecha simbólica. Así, se suspenden todas las celebraciones festivas del día y se cambian por acciones de contestación activa, en los distintos planos territoriales. En la esfera nacional, se prepara un programa de actividades que se está concretando. Ya se ha fijado y convocado una Marcha en Madrid el día 2 de diciembre a las 12, 00h. En todo caso, se invitará al resto de movimientos sociales a sumarse, si lo desean, testimonialmente a esta estrategia de la discapacidad, y si así se decide, el CERMI se adherirá a una estrategia de todo el tercer sector, genérica en defensa



Foto obtenida de abc.es

de la inclusión, los derechos y la ciudadanía.

La acción del CERMI no es de beligerancia contra un Gobierno o una Administración, sino de mayor presencia y visibilidad públicas para evitar el colapso de los sistemas y dispositivos de promoción y protección de las personas con discapacidad y sus familias.

#SOSdiscapacidad “.

Las ideas clave del CERMI en esta estrategia activa de contestación se basan en estos puntos:

1.- MANTENER LAS CONQUISTAS

- La crisis económica incide de forma más virulenta en los sectores sociales en situación de mayor vulnerabilidad. El impacto de la crisis económica y de empleo, evidente en toda la sociedad, es mucho mayor en las

personas con discapacidad y en sus familias.

- La discapacidad debe abordarse desde el enfoque de derechos humanos plasmado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Los avances en el reconocimiento y defensa de derechos de las personas con discapacidad y sus familias son logros irrenunciables que deben ser mantenidos a toda costa.
- Las personas con discapacidad y sus familias presentan cotas de pobreza y exclusión social, incluso en tiempos de bonanza económica, muy superiores a las de la media de la ciudadanía; en momento de crisis económica aguda como la actual, esta precaria situación social se recrudece.

- Además de ser más pobres y padecer una mayor exclusión social, las personas con discapacidad sufren un agravio económico estructural consistente en que para ellas la adquisición de bienes, productos y servicios se encarece hasta un 40% respecto del precio normal de mercado por razón precisamente de su discapacidad. Viviendas que hay que hacer accesibles tras su compra, automóviles que hay que adaptar, guarderías adecuadas que quedan muy lejos de la vivienda, contratación de asistentes personales para recibir apoyos y ayudas en el día a día, son casos de costes extraordinarios por motivos de discapacidad que no tienen ninguna compensación, y que las personas y familias afrontan en exclusiva, si es que pueden.

- Los recortes debilitan los niveles de inclusión social. La superación de la crisis no puede pasar por la salida fácil de recortar o suprimir los derechos y prestaciones de carácter social, que en España son todavía débiles, inestables y discontinuos.
- La necesaria inclusión social de las personas con discapacidad pasa por su activación en el mercado laboral. El sector de la discapacidad espera el cumplimiento del mandato de elaborar un proyecto de ley de promoción de la inclusión laboral de las personas con discapacidad, que renueve el marco de empleo de las personas con discapacidad, que acaba de cumplir 30 años y que ya no sirve a los objetivos para los que surgió.
- El sector social de la discapacidad está sufriendo un claro retroceso en las conquistas sociales y de derechos obtenidas a lo largo de estos años.
- La crisis económica y social no puede servir de coartada o pretexto para reducir los derechos sociales o la intensidad de apoyos y recursos que deben recibir las mujeres y hombres con discapacidad para asegurar su proceso de inclusión en la comunidad y un nivel de vida digno.

2.- NO A LOS RECORTES SOCIALES A LA DISCAPACIDAD

- Los recortes genéricos operados en ámbitos como el empleo, la sanidad, la autonomía personal y la atención a la dependencia, o la educación, por citar solo las áreas más relevantes desde el punto de vista de la inclusión, han repercutido gravemente sobre los recursos y los dispositivos de apoyo a la discapacidad, situándolo en una posición de enorme precariedad, con dudas sobre su misma continuidad. Además, como factor añadido negativo, se han paralizado las iniciativas nuevas, quedando la agenda política de la discapacidad inactiva, sin avances, todo justificado por la crisis.
- Especialmente alarmante es la situación en las comunidades autónomas, en las que las políticas de recorte, iniciadas hace 4 o 5 años, se han agudizado de tal manera que el sector de la discapacidad corre un claro peligro de colapso. Reducciones presupuestarias agresivas, supresión de programas consolidados durante mucho tiempo, retrasos e impagos generalizados al mundo asociativo por servicios que este presta por delegación de las Administraciones, desaparición de entidades

por falta de financiación, aumento de la exclusión y la pobreza, etc., son la tónica general en todos los territorios, con la consiguiente destrucción del frágil bienestar alcanzado en los últimos años para un grupo social tan vulnerable en términos de derechos como el de las personas con discapacidad y sus familias.

- Los servicios de apoyo y atención directa a las personas con discapacidad y a sus familias están en riesgo grave de desaparecer como consecuencia de las drásticas reducciones de las partidas para políticas de inclusión y sociales.
- Las entidades del tercer sector social de la discapacidad son las únicas que siguen gestionando estos servicios de apoyo, manteniendo así la sostenibilidad del sector. Muchas de ellas ya no pueden resistir, con el consiguiente perjuicio para este grupo social.
- Los recortes acabarán provocando el desmantelamiento de recursos y apoyos, con consecuencias impredecibles para el bienestar social de las mujeres y hombres con discapacidad y sus familias. Las entidades de la discapacidad se encuentran en una verdadera situación de emer-



Foto obtenida de <http://asociaciondedines.blogspot.com.es>

gencia ante los recortes y los impagos de las deudas contraídas por parte de la Administración pública. Esta situación pone en peligro al tejido asociativo de la discapacidad, y con ello a la atención de los hombres y mujeres con discapacidad y de sus familias.

- Un dato revelador, las administraciones territoriales (Comunidades Autónomas y Ayuntamientos) adeudan al sector social de la discapacidad representado por el CERMI más de 300 millones de euros, en concepto de ayudas y pagos no atendidos, con período de demora que llegan a los 2 años, en algunos casos. Esta ingente deuda –por servicios prestados y no satisfechos– está ahogando literalmente al sector.
- El CERMI reclama a los po-

deres públicos la habilitación inmediata de un mecanismo extraordinario de abono de impagos a través de la creación de un fondo, para abonar las deudas pendientes por parte de las Administraciones territoriales con las organizaciones del Tercer Sector, incluidas las de la discapacidad. Este fondo se extendería a todas las entidades sociales, no sólo a las que atienden la discapacidad.

- Debe garantizarse la equidad territorial en el ejercicio normalizado de los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias, con independencia del territorio donde se habite.

3.- POR UNA AUTÉNTICA AUTONOMÍA PERSONAL

- La discapacidad y la dependencia son realidades conectadas pero nítida-

mente diferenciadas. La discapacidad representa una realidad más amplia que la atención a la dependencia. Todas las personas en situación de dependencia son personas con discapacidad, pero no todas las personas con discapacidad son personas en situación de dependencia.

- La discapacidad tienen identidad propia, precisa de políticas y dispositivos específicos, y no puede confundirse o desdibujarse con la atención a la dependencia, que es solo una parte de las políticas sociales de inclusión.
- La promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia no puede ser causa de que se resientan o debiliten las políticas de apoyo a la discapacidad, impidiendo la continuidad

y ampliación de los recursos y apoyos dirigidos a todas las personas con discapacidad, estén o no en situación de dependencia o tengan o no necesidades de apoyo intensas para la autonomía personal.

- La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia se concibió como una conquista para quienes están en situación de mayor vulnerabilidad. Sin embargo, el balance de su aplicación refleja aplicación precaria, despliegue claramente insuficiente, retrasos en las prestaciones, incumplimientos flagrantes y desigualdades territoriales.
- La Ley 39/2006 y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia no necesitan recortes, moratorias o replanteamientos a la baja, como viene sucediendo desde 2010, sino un impulso político y presupuestario decidido para consolidar definitivamente un nuevo dispositivo de protección social que tiene que dar una cobertura suficiente y digna a enormes necesidades sociales aún sin respuesta.
- Es preciso un gran Pacto de Estado que apoye una reforma de la Ley 39/2006,

dirigido a evitar el desmantelamiento de este frágil sistema de protección y por consiguiente una fractura social irreversible.

4.- DEFENSA DE LA UNIDAD Y COHESIÓN DEL SECTOR

- El CERMI, como entidad de incidencia política que representa a las personas con discapacidad y a sus familias, debe alertar, movilizar y activar sus estructuras y su capacidad de influencia, a fin de impedir y contrarrestar la adopción de medidas contrarias a la inclusión social de los grupos sociales en situación de mayor vulnerabilidad.
- En estos momentos de dificultad extrema cobra especial importancia la unidad y cohesión como principios orientadores y bási-

cos de la acción del CERMI, en tanto que plataforma unitaria representativa de todo el sector social de la discapacidad organizada.

- La unidad del sector no impide la independencia de cada una de las entidades del CERMI, especialmente de aquellas que actúan en la esfera territorial, a la hora de gestionar sus respectivos programas de movilización.
- La actual situación de crisis económica y de destrucción masiva de empleo constituye un momento idóneo para hacer un ejercicio de reflexión dentro del propio sector, dirigido al logro de una mayor eficacia y eficiencia en la gestión interna.
- Es preciso tener presente



Imagen del 3 de diciembre, Día de la Discapacidad (Celebración Fekoor)

y defender los intereses de todo el tercer sector social globalmente considerado.

5.- MUJERES CON DISCAPACIDAD: LA EXCLUSIÓN DENTRO DE LA EXCLUSIÓN

- Se debe tener presente la situación de mayor vulnerabilidad en que se encuentran las personas expuestas a múltiple discriminación, que precisan por esta causa una acción positiva más intensa y un enfoque diferenciado.
- Mención especial merecen dentro de este grupo las mujeres y las niñas con discapacidad, que están sufriendo con mayor in-

tensidad el impacto de las consecuencias de la crisis, y el recorte de derechos sociales.

- La transversalidad del género debe estar presente en cualquier medida incluida en este programa de movilización activa.

“Contra la crisis, rescata tus valores. + Inclusión, + igualdad, + solidaridad”.

Este fue el eslogan con el que celebraron este año Fekoor el 3 de diciembre.

Con este argumento como hilo conductor de la jornada, se presentó la campaña “Contra la Crisis, rescata tus valores. +Inclusión +solidaridad +igual-

dad”, una iniciativa de sensibilización que contó con la colaboración de conocidas personas del mundo del deporte, el arte o la comunicación como las presentadoras de ETB África Baeta y Ana Urrutia, el presentador de ETB Iñaki López, la escritora Toti Martínez de Lezea, el jugador del Athletic Oscar de Marcos, el músico Kepa Junkera, los grupos Boikot, Yesca y Uróboros, y Pirritx, Porrotx eta Marimotots.

Podeis ver todos los vídeos a través de la web de Fekoor www.fekoor.com

*Xandra Medina Nicolas
Voluntaria de BENE*

2013, año dedicado a las Enfermedades Raras/Neuromusculares

Estimados amigos de BENE, el pasado 26 de Octubre el Consejo de Ministros aprobó, el 2013 como Año Nacional dedicado a las Enfermedades Raras/Neuromusculares. Anteriormente se solicitó a la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la importancia que tenía para los pacientes este año y la esperanza que en él se depositan.

En este sentido vamos a aunar esfuerzos tres Organizaciones, FEDER, FIG y ASEM, totalmente implicadas en este importante año que va a comenzar y que ha sido refrendado en un convenio de colaboración.

Se han tenido ya las primeras reuniones con el Ministerio y se nos aventura un año 2013 lleno de trabajo y esfuerzos,

pero a su vez ilusionante por la enorme importancia que esto supone para todo el mundo de las Enfermedades poco Frecuentes, y además es de señalar que el propio Ministerio está implicado en conseguir una importante sensibilización en toda la Sociedad Española para nuestro colectivo.

En las reuniones que mantengamos para la Organización del año 2013 se tocaran temas de Sanidad, Sociales e Igualdad, entre los que cabe destacar a modo de resumen se citan las siguientes:

- Que las Enfermedades Raras/Neuromusculares, sean declaradas como enfermedades crónicas en el SNS y de interés prioritario de Salud Pública.
- Que se exima del copago a las familias con ER/ENM
- Disminución de las partidas presupuestarias en Investigación, análisis de las causas y sus efectos.
- Consolidación de un único Registro Epidemiológico.
- Consejo estatal en Enfermedades Raras / Neuromusculares
- Centros de Referencia, establecimiento de un Mapa de los mismos.
- Abordaje Socio-Sanitario Integral
- Reforma de los Sistemas de Evaluación de las Discapacidades.
- Catalogo de productos
- Accesibilidad, cumplimiento de las leyes



- Ley de Autonomía personal.
- En el ámbito educativo, contratación de asistentes personales, y promover la formación Post-Obligatoria, con funciones acordes con la discapacidad de cada paciente.
- En el ámbito laboral, discriminación positiva en las pruebas de acceso a la Administración Pública y dotar de ayuda del tipo tecnológico de acuerdo con el puesto de trabajo y por tanto adaptado a sus discapacidades.

En definitiva que con todos los temas a tratar qué a modo de resumen os he citado, de resolverse algunos de ellos habríamos conseguido un gran éxito.

A medida que transcurra el año la Federación ASEM, informará a todas las Asociaciones miembros de ASEM del grado de avance de las conversaciones y de la ayuda que de seguro os tendremos que solicitar.

Espero poder contar con vosotros, como en otras ocasiones.

Sin otro particular os deseo una Feliz Navidad y un Venturoso año 2013.

Un fuerte abrazo para todos los que formáis parte de BENE y por extensión a todo el mundo que conforma el movimiento ASEM.

*Antonio Álvarez Martínez
Presidente de ASEM y miembro
de la Junta de BENE*

Ley 39/2006 de Dependencia y sus decretos posteriores. ¿Mejoras?



La ley 39/2006, Ley de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, conocida por la mayoría como “La ley de Dependencia” es una ley dirigida mas a personas mayores que a personas con diversidad funcional y que desde el principio ha planteado problemas tanto en su aplicación como en la naturaleza de la misma. En su texto básico recoge los aspectos más importantes para su implantación y desarrollo, siendo las cuestiones más importantes, reguladas posteriormente por Reales Decretos y la normativa de las CCAA (Comunidades Autónomas). Así, en Agosto de 2012 se publico en el Boletín Oficial Del Estado El **Real Decreto-Ley 20/2012** decreto que implica una serie de cambios en las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia a nivel estatal que luego las comunidades están aplicando como creen conveniente. Por ello, en Bizkaia en Agosto se publicó este Decreto: **Decreto Foral de la Diputación**

Foral de Bizkaia 122/2012, de 21 de agosto. Posteriormente en Noviembre, la Diputación de Bizkaia, publica **Otro: Decreto foral 160/2012 20 noviembre** concretando un poco esos cambios del anterior Decreto, entre ellos las cuantías de las Prestaciones de la Ley de Dependencia que os describo mas abajo.

Quiero que todo el mundo tenga la oportunidad de conocer estos cambios que os pueden afectar a muchas familias de BENE. Por suerte, en Bizkaia han decidido mantener las cuantías que cobráis por la Prestación de Cuidados en el Entorno Familiar, aunque ha habido cambios no tan favorables en otras cuestiones.

RESUMOS ALGUNOS DE LOS CAMBIOS MAS IMPORTANTES DE ESTOS DECRETOS:

- **En cuanto a la Clasificación de la situación de Dependencia en GRADOS Y NIVELES Se eliminan los niveles:** Ya solo existe GRADO 1 (dependencia modera), GRADO 2 (Depen-

dencia Severa) y GRADO 3 (Gran Dependencia). Pero cada persona en su expediente dentro de cada grado tendrá una puntuación menor o mayor que sería lo que equivaldría a los niveles 1 o 2 de antes

- **La cotización a la Seguridad Social** que se os pagaba a los cuidadores principales que recibáis la Prestación por Cuidados en El entorno familiar la tenéis que pagar las familias si queréis seguir cotizando. Si no os pronunciáis antes del 31 de diciembre 2012 en esta cuestión se os dará de baja en la seguridad social, pero seguiréis cobrando la prestación por cuidados familiares.
- **Solo se admite una única prestación** derivada de La Ley de Dependencia por persona (salvo la teleasistencia que se puede complementar con estas otras: con el servicio de prevención y promoción de la autonomía

personal, ayuda a domicilio y centro de día y de noche)

- **Se limitan las horas del SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio)** quedando así:

Para las personas que accedan al Sistema a partir de esta norma, la intensidad hora/mes para el servicio de ayuda a domicilio será:

- Grado III: 46 a 70 horas/mes
- Grado II: Entre 21 y 45 horas/mes
- Grado I: Máximo 20 horas/mes

Para quienes ya tuvieran reconocido grado y nivel a la entrada en vigor de esta norma:

- Grado III, Nivel 2: 56-70 horas/mes
- Grado III, Nivel 1: 46-55 horas/mes
- Grado II, Nivel 2: 31-45 horas/mes
- Grado II, Nivel 1: 21-30 horas/mes

Grados	Puntos	Prestación económica por cuidados Prestación económica en el entorno familiar (€)	Prestación económica de asistente personal (€)	Prestación económica vinculada al servicio (€)
Grado III	De 90 a 100	520,69	833,96	833,96
Grado III	De 75 a 89	416,98	625,47	625,47
Grado II	De 65 a 74	337,25	462,18	462,18
Grado II	De 50 a 64	300,90	401,20	401,20
Grado I	De 40 a 49	180,00		

- Grado I, niveles 1 y 2: Máximo 20 horas/mes

Decreto foral 160/2012 20 noviembre (SOLO PARA BIZKAIA):

Modificar el artículo 5 del Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 99/2007, de 19 de junio, por el que se regula la prestación económica de asistente personal, que quedará redactado como sigue:

1. **Podrá ser persona beneficiaria de esta prestación económica**, la persona en que concurriendo las circunstancias previstas en el Decreto Foral por el que se regula el procedimiento de valoración de la dependencia, **haya sido valorado como persona dependiente en cualquier grado de dependencia**, conforme al calendario establecido en la Disposición Primera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, en la redacción dada por el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio.

2. **Los requisitos** para acceder a la prestación económica de asistencia personal son:

- a. Además de haber sido valorado como persona dependiente, tener capacidad para determinar los servicios que requiere, ejercer su control e impartir personalmente instrucciones al asistente personal de cómo llevarlos a cabo.
- b. Que el Programa Individual de Atención (PIA) determine la adecuación de esta prestación.
- c. Que la persona beneficiaria este desarrollando actividades dentro del ámbito educativo y/o laboral.

Hasta ahora, en Bizkaia SOLO las personas valoradas en GRADO 3 NIVEL 2 (máximo nivel

antes de dependencia) que estuviesen trabajando o estudiando podían optar a esta prestación económica para contratar un asistente personal. Por lo que solo había 5 personas en Bizkaia con asistente personal.

Artículo 2.

Aprobar para el Territorio Histórico de Bizkaia **las cuantías máximas de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, de asistente personal y de la prestación vinculada al servicio**, tras la entrada en vigor del Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio.

Las cuantías máximas de las prestaciones económicas para las personas valoradas conforme al Baremo de Valoración de la Dependencia, se establecerá de conformidad con los puntos obtenidos, de acuerdo con la siguiente tabla: *(ver tabla pág 28)*

Las cuantías máximas de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar de las personas menores de tres años, será el importe establecido en la tabla anterior para el tramo superior de puntos, por cada uno de los grados.

La cuantía máxima vendrá determinada dentro de cada grado conforme a la puntuación final obtenida en el Baremo de Valoración de la Dependencia o tratándose de menores de 3 años con el grado obtenido en la Escala de Valoración Especial.

EN Bizkaia **hasta el 31 de diciembre de 2012**, se mantiene la prestación económica de cuidados familiares para **las personas dependientes en grado I con 40 a 49 puntos del Baremo de Valoración de la Dependencia, o en grado I conforme a la Escala de Valoración Especial para**

los menores de 3 años. Asimismo, los **expedientes en los que exista una Orden Foral de aprobación del Programa Individual de Atención (PIA) anterior al 31 de diciembre de 2012**, que no hubieran podido ser resueltos en ese ejercicio, **se resolverán en el ejercicio 2013, reconociéndose el derecho a la prestación y abonándose una única mensualidad**, así como en su caso, los atrasos devengados en el ejercicio 2012, como consecuencia del transcurso de los 6 meses sin resolver desde la fecha de solicitud de valoración de la dependencia.

Solo dejaran de cobrar la prestación de cuidados en el entorno familiar (180€/mes) a partir de enero de 2013: LAS PERSONAS CON GRADO 1 de dependencia. Así, la efectividad del derecho a las prestaciones de las personas valoradas en el Grado I, nivel 2, que no la tuvieran reconocida antes del 1 de enero de 2012, se realizará a partir del 1 de julio de 2015. La efectividad del derecho para las personas valoradas en el Grado I, se realizará a partir del 1 de julio de 2015.

- **Y hay otra serie de cambios que se dan a nivel de todo el Estado que muy resumidos son los siguientes:**

Revisión de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (criterios mínimos que debe cumplir el cuidador, que se recogerán en el modelo de solicitud, siempre, con anterioridad a la presentación de la solicitud, la persona tiene que estar ya siendo atendido por cuidador no profesional, en cualquier momento la Administración gestora podrá comprobar si se siguen reuniendo los requisitos para el reconocimiento de la prestación y con carácter excepcional, podrán asumir la condición de cuidadores no

profesionales, el cónyuge y sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco, cuando convivan y esté siendo atendido por ellos y lo hayan hecho durante un año previo a la fecha de presentación de la solicitud. La persona cuidadora deberá convivir con la persona dependiente en el mismo domicilio. Se establece una excepción en el entorno rural para las personas en situación de dependencia con Grado I).

- Los beneficiarios que fallecieron antes de la Resolución de reconocimiento del derecho a las prestaciones económicas, aunque tuvieran reconocido un grado de dependencia, no tienen la condición de beneficiarios.

- Normativa para determinar la capacidad económica y aportación del beneficiario. Se establecen unos criterios comunes:

- La capacidad económica personal se determinará en función de la renta y patrimonio del beneficiario

- El mínimo exento de participación económica tendrá como referencia la cuantía mensual del IPREM (Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples).

- La aportación del beneficiario al coste de la atención por los servicios y prestaciones que recibe, se determinará de forma progresiva hasta el máximo del 90% del coste (antes el 80%).

Para cualquier duda de este tema o de otros recursos sociales no dudéis en poneros en contacto con la Asociación.

*Paula Moreno
Trabajadora Social BENE*

BENE-ASEM celebra en el Euskalduna el 15 de Noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



El día 15 de Noviembre, por Tercer año consecutivo las entidades de la Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) celebramos en cada provincia el DIA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES. Y la Asociación BENE, no iba a ser la excepción Pero no es una celebración sin más, ya que es un día reconocido públicamente pues así quedo de manifiesto en 2010 por el Ministerio. Además todo el movimiento asociativo de ASEM, portamos los pins del lazo dorado, como símbolo de las Enfermedades Neuromusculares.

Este año la Asociación BENE quisimos compartir con todo@s vosotr@s un acto sencillo, breve, pero en familia

y a la vez que nos facilitase el objetivo ultimo: lograr nuestra visibilidad como colectivo para que la sociedad en general pueda sensibilizarse con las personas que tienen una Enfermedad Neuromuscular.

Tras mucho pensar decidimos celebrar un acto a las 12.00 el mismo día 15, Jueves, en el Palacio Euskalduna de Bilbao por su buena ubicación y sobre todo por su accesibilidad para personas con movilidad reducida, y para facilitar que las instituciones públicas pudieran asistir este día y escuchasen de la voz de las propias personas con ENM, s nuestras necesidades.

La FEDERACION ASEM nos prestó su ayuda con la realización de carteles, imágenes

y banner para poner en los e-mails y difundir entre las redes sociales el evento y FEKOOR (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u orgánica de Bizkaia) nos ayudó a mandar notas de Prensa a los medios de comunicación.

En lo que se refiere a las actividades realizadas, dentro de la Sala B1 del Euskalduna pusimos en la entrada nuestro expositor y una mesa informativa con folletos, libros y pins del lazo solidario. Y en lo que se refiere al acto en si, M^aPaz realizo las presentaciones de los ponentes de la mesa, Marce, como Presidente de BENE, dio la Bienvenida y tras su intervención, Paula, Trabajadora Social de BENE hizo una presentación de la ASOCIACION (Su misión, su organigrama, los sueños de las personas con ENM, S), a continuación se visionó el corto dedicado a las ENM, s realizado por FUNDACION ISABEL GEMIO, y el power point de F.ASEM. Seguido M^a Carmen dio su testimonio como mujer afectada, optimista y ciudadana activa contando su experiencia en las actividades de ocio y deporte adaptado y nos enseñó fotos de su experiencia en parapen-



La Asociación **BENE-ASEM** tiene el placer de invitarle al acto de **Celebración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares**,

Lugar: SALA B1 del Palacio Euskalduna de Bilbao

Fecha: Jueves, 15 de Noviembre

Hora: 12:00h

Actividades previstas:

12:00 Apertura del acto por el Presidente de BENE (D.Marcelino Guillermo Fernández García).

- Presentación de la Asociación BENE (*Dña. Paula Moreno Gainza: T.S de BENE*).
- Breve descripción del colectivo de personas con ENM,s(*Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad: Jefe de Servicio de Neurología-Hospital Universitario Basurto / Vicepresidente 2º de la SEN-Responsable del Área Científica*).
- Proyección del Corto del 15 –N.
- Testimonio de una mujer afectada por una ENM,S: " Un día en la vida de Mª Carmen".
- Lectura del manifiesto reivindicativo de BENE-ASEM.
- Presentación de la canción "Como ayer"(Juan Carlos Pichel, del "Duo Sinbanda").
- **Clausura del acto**

13:00:Lunch en el Restaurante del Euskalduna.

te! Luego Juan Carlos Pichel del DUO SINBANDA presento la canción "Como ayer" dedicada a las personas con ENM, S y pudimos escucharla con el gran aplauso de las personas asistentes.Finalmente la Sra. Olga Rivera clausuro la jornada

y pudimos hacer un pequeño turno de preguntas. Tras finalizar, pasamos tod@s al Lunch para compartir momentos mas informales, con la alegría de celebrar NUESTRO DÍA.

Esta fue la invitación al acto del 15 N: (siguiente página).

Creemos que en todos los actos y eventos organizados por asociaciones debe haber una evaluación interna y la nuestra en este caso es muy satisfactoria:

En cuanto a las características del espacio:

Totalmente adaptado, LA SALA B1 una sala amplia para las características de nuestro acto, con guardarropas, rampa para subir a mesa de ponentes, gran pantalla, proyector, audio de calidad, micrófonos individuales. Y en lo que se refiere al Lunch fue en la misma planta, en el restaurante lo que fue muy comodo para las personas asistentes, mesas redondas, amplitud, calidad en el catering y en la atención de los profesionales.

Ademas, nos permitieron poner un cartel fuera de Palacio y ello@s se encargaron de guiar a las personas al evento a través de pantallas de televisión, asi como nos facilitaron los materiales necesarios.

La única pega es que en el Palacio Euskalduna no se puede difundir en su pagina eventos de entidades u otros que no tengan que ver con la venta de entradas para teatro, opera...

En cuanto a la asistencia:

Unas 70 personas acudieron al acto (a pesar de ser un día de labor, por la mañana y tenien-

do en cuenta las dificultades de nuestro colectivo para movilizarse).

Valoramos como un éxito la asistencia de la propias personas afectadas, de sus familiares, de Fisioterapia SUSPERTU (“nuestras fisios” como las llamamos, y que tanto conocen a nuestras familias de BENE), de Emilio persona afectada y psicólogo de BENE, del Equipo de Enfermedades Neuromusculares, Neuromotoras y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto, de la ONCE, de Asociación HASIBERRIRO y por supuesto de las tres Administraciones Públicas: Ayuntamiento de Bilbao (Sr. Eduardo Maiz-concejal de Acción Social y Sr. Mariano Gómez- Concejal de Salud y Consumo) Diputación Foral de Bizkaia (Sr. Iñigo Pombo-Concejal de Autonomía y Dependencia) y Gobierno Vasco (Sra. Olga Rivera-Viceconsejera de Calidad, Investigación e Innovación Sanitaria y el Director de Servicios Sociales el Sr. Iñaki Múgica que no pudo por problemas de salud finalmente acudir pero que así lo deseaba y agradecemos el gesto) así como de partidos políticos (PNV- La Parlamentaria Sra. Fátima Ansotegi y Juntas generales de BILDU, así como la concejala de BILDU del Ayuntamiento De Bilbao- Sra. Helena Gartzia), la colaboración y participación especial de M^a Paz Giambastiani (periodista de Radio Euskadi y afectada



por Esclerosis Múltiple), del Dr. Antiguada (Jefe del Servicio de Neurología de Basurto y Vicepresidente 2º de la SEN en su área científica) de M^a Carmen persona afectada de BENE que nos aporó su valioso testimonio y de Juan Carlos Pichel persona afectada de BENE, compañero de camino e integrante del DUO SINBANDA que presentó la canción “COMO AYER” dedicada a las Enfermedades Neuromusculares.

Además pudimos contar con la implicación de medios de comunicación: EITB, Teletbilbao, el Correo, que nos hicieron reportajes en este día.

Queremos agradecer especialmente a Aranzazu Eguzkiza de banco MEDIOLANUM por su donación económica que ha hecho posible que podamos celebrar este día.



Y finalmente queremos transmitir a todas las personas nuestro más sincero agradecimiento por vuestra implicación con BENE, tanto a los que pertenecéis a la asociación, como a I@s que con vuestro tiempo, esfuerzo y apoyo hacéis que BENE sea posible.

Ahora solo me queda recordaros que seguiremos caminando, que necesitamos vuestra ayuda, y que para quienes no habéis podido acudir a este acto, que con tanto cariño e ilusión estuvimos preparando, este fue el Manifiesto que leímos en el Euskalduna reivindicando los derechos de todas las personas con ENM, s y que nos gustaría que lo hicierais vuestro: (siguiente página).

*Paula Moreno
Trabajadora Social de BENE*

Manifiesto de Bene-Asem en el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares: 15 De Noviembre 2012

“Hacia el futuro con fuerza”

Con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, las personas que convivimos con estas patologías en Bizkaia unimos nuestras voces al resto del Estado para que nos escuchen, tanto desde las diversas administraciones como desde la sociedad en general, con el fin de convertir nuestras reivindicaciones en realidad.

Desde la **Asociación BENE** que pertenecemos a la Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) que engloba a personas afectadas, familiares y profesionales, estamos alarmados/as por la creciente reducción de servicios, prestaciones y el aumento de tasas a las personas que vivimos con una ENM y a nuestras familias, tanto en sanidad, educación y servicios sociales debido a los fuertes recortes fruto de los ajustes presupuestarios. Así mismo, la drástica reducción de las subvenciones públicas y privadas pone en duda la continuidad de gran parte de las entidades del movimiento ASEM en el Estado Español.

También señalar la situación de la investigación científica que es nuestra esperanza ya que en el futuro puede significar la curación para las ENM, s y que sin embargo se encuentra cada vez con mayores problemas para su continuidad.

Por todo ello La Asociación BENE insta a todas las instituciones publicas: Gobierno Vasco, Diputación Foral de Bizkaia y Ayuntamientos a seguir manteniendo y mejorando los

servicios para las personas con discapacidad y en concreto para las personas con Enfermedades Neuromusculares, y a mantener la financiación de las ayudas técnicas y demás tratamientos prescritos específicamente para el tratamiento de estas personas. Así mismo es necesario un ajuste de presupuestos, para evitar que la crisis económica afecte a quien más lo necesita y podamos facilitar a las personas de conviven con una ENM y sus familias esperanza ante el futuro que nos aguarda.

Nosotras, las personas con enfermedades neuromusculares, nuestras familias y los profesionales, nos comprometemos a continuar trabajando como acompañarnos, para que junto/as, podamos romper barreras y hacer una sociedad más justa e igualitaria.

Desde BENE, somos conscientes de las dificultades, y de todo el camino que nos queda por recorrer, pero seguiremos adelante, con ilusión y esperanza avanzando, con el lema de la Federación ASEM: *¡Hacia el futuro con fuerza!*

Nuestras principales reivindicaciones son:

Desde el ámbito de la salud:

- Incrementar la investigación en enfermedades neuromusculares.
- Creación de unidades de referencia multidisciplinares en algún Hospital de referencia en Bizkaia
- Facilitar el acceso al estudio genético.

- Aplicar la fisio-rehabilitación a cargo de Osakidetza como único tratamiento que mejora la calidad de vida.
- Consolidación de un único registro epidemiológico.

Desde el ámbito social:

- Atención socio-sanitaria integral de las personas que convivimos con una enfermedad neuromuscular.
- Velar porque se cumplan las leyes de accesibilidad.
- Actualización y mejora de la Ley de autonomía personal y atención de las personas en situación de dependencia (Unificar los criterios para aplicarla de manera equitativa en todo el Estado Español y garantizar el acceso a la figura del asistente personal)

Desde los ámbitos educativo y laboral:

- Promover la integración en los centros escolares.
- Impulsar la formación post-obligatoria.
- Seguir promoviendo la discriminación positiva tanto en las pruebas de acceso a la administración pública como en el acceso a puestos de trabajo en la empresa privada.
- Promover planes y actuaciones para fomentar que las personas con discapacidad accedan al mercado laboral en igualdad de condiciones

“Hoy tu fuerza es nuestra fuerza, mañana nuestra fuerza será tu fuerza”

Avanza la investigación. ¿Cómo está?



Los pasados días 15 y 16 de noviembre, asistí al Simposium de la Fundación Areces en Madrid, dedicado a las enfermedades Neuromusculares que llevaba por título: “Ha llegado el tiempo del tratamiento”. Y antes de entrar en detalles el nivel tanto desde el punto de vista científico, asistencia, interés y calor humano, sencillamente me ha parecido fabuloso, bueno de nota alta, enhorabuena a todos los que lo han hecho posible, donde como no podía ser de otra manera una vez más la Asociación ASEM puso su granito de arena y le dio alma al evento. Repito muchas felicidades.

Y volvamos a la parte que nos interesa y sobre todo a la frase: “Ha llegado la hora

del tratamiento”; suavizado con la siguiente coletilla: “Es complejo, heterogéneo y difícil ponerlo en práctica”. En efecto los tratamientos antes de ver la luz, llevan recorriendo una senda en la oscuridad que parece que no cuenta, me recuerda al efecto iceberg. Veamos lo primero es saber con lo que nos encontramos, es decir que tipo de anomalía queremos subsanar, por tanto es prioritario conocerla. Sabéis que casi el 50% de las enfermedades neuromusculares están sin diagnosticar, con la certeza científica que el caso requiere, por lo tanto debemos mejorar el diagnóstico, una vez que sepamos con seguridad donde está el fallo, tenemos que pensar en estrategias para poder subsanarlo y nacen las hipóte-

sis de trabajo, es decir las diferentes estrategias con el fin de poder llevar a cabo la curación de las distintas enfermedades. Pero este no es un camino de rosas, sino muy espinoso, porque para poder llevar a cabo un experimento, llamado ensayo clínico, necesitamos pacientes, es decir enfermos, y esa es otra dificultad añadida porque las enfermedades neuromusculares tienen en común la pérdida de fuerza, pero su causa puede ser muy distinta o bien múltiple, es decir nos encontramos ante un problema muy complicado de resolver. Resumiendo: primero diagnosticar, si lo conseguimos sólo hemos ganado una pequeña batalla, pero en realidad ahí empieza la odisea o sea la auténtica guerra; distintas pruebas en laboratorio, incluido experimentos con distintos animales desde simples como moscas hasta más heterogéneos como ratones, perros, etc., lo que se llama seguir la escala filogenética de la vida y si esto funciona: ensayo con humanos, pero como antes decía tenemos la dificultad del número y que contempla una serie de requisitos: por ejemplo que la anomalía este en los mismos lugares de la célula (mismo cromosoma, mismo alelo, etc) ., os suena verdad.,

es decir a la dificultad del número se suma que sean iguales, parece una lotería que después de acertar el número nos tiene que casar la serie para que nos toque el gordo y después no olvidemos que lo que ha funcionado en una mosca por ejemplo ¿se puede extrapolar al hombre y seguir funcionando?, pues bien esto no siempre es así, por eso los ensayos muchas veces tienen que seguir una escala de dificultad antes de llegar al ser humano, pero nuestras urgencias hacen que tengamos que saltar determinados pasos para ganar tiempo.

Bueno lo expuesto hasta ahora no es para desanimar sino todo lo contrario. Es para que cada vez que pensemos, nos presenten un experimento, una charla, etc, seamos realistas o optimistas que es lo que a mi me pasa, que al tener en cuenta las dificultades que entraña la investigación, en nuestro campo, hace que cada resultado o noticia positiva, sea como una bocanada de aire fresco, pero cautela, no es un brindis al sol, sino un paso más hacia la ansiada meta.

Pero bueno, he hecho un pequeño recorrido por el camino que debe llevar al final al éxito, que no es otro que la

curación, o al menos la parcial, la mejoría. Pero donde nos encontramos en estos momentos, os puedo adelantar que estamos en el buen camino: cada vez los diagnósticos son mayores, punto vital, para empezar cualquier tratamiento y particularizando algún caso concreto: por ejemplo en la Enfermedad de Duchenne, los ensayos con el ya famoso “salto del exón”, está tomando un nuevo giro ya que los trabajos que se estaban realizando en Inglaterra se van a desarrollar en Estados Unidos y pienso que esto es muy positivo, por razones obvias.

Por otra parte es raro el país de los llamados del 1º mundo: Francia, Holanda, Alemania, Estados Unidos, Italia, Canadá. España, etc, donde no esté en marcha algún proyecto, ensayo, en fin investigación pura y dura de alguna enfermedad poco frecuente y neuromusculares en particular, lo que hace sólo diez años atrás era sólo un sueño, ya que posiblemente son muchos los caminos que llevan a la solución final.

No os hago aquí una lista de todos los ensayos que en estos momentos se están realizando en el mundo, pero os puedo adelantar que son muchos y

desde distintos ángulos es decir estudiando distintos puntos, y yo creo que lo que está en marcha y lo que continuamente se está incorporando va dar sus frutos, eso seguro; pero tengo que añadir que nuestro enemigo tampoco para, como no el TIEMPO, que corre en nuestra contra, para vencerlo, tenemos que unirnos, para ser más, cooperar para ser diagnosticados, estar informados para poder participar en reivindicaciones, ensayos clínicos, etc, para ello estar asociados es vital, porque todos juntos a una somos invencibles y el tiempo nos respetará.

Ni que decir tiene que tenemos el gran reto del día a día, hay que mantenernos en forma mientras llega el gran día, os imagináis que estamos esperando un trasplante de corazón y no tenemos a punto nuestros pulmones, músculos, etc., para que serviría.

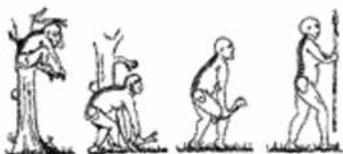
Bueno, solo me queda añadir a todos los lectores unas Navidades llenas de paz y amor, un Año Nuevo pleno de ilusión y esperanza y lleno de solidaridad en estos tiempos que nos toca vivir.

Antonio CEA REY
Vicepresidente de Bene

La movilidad oculo motora y fortalecimiento cervical



Desde que el ser humano paso de la cuadrúpeda a la bipedestación siempre ha buscado la horizontalidad de la mirada para su propia supervivencia. Desde los tiempos en los que el hombre cazaba y recolectaba en la selva, la importancia de las cervicales como una articulación con infinidad de movimientos, hizo que nuestra especie pudiera protegerse de otros depredadores mayores. Su diferencia con las articulaciones vecinas, dorsales y lumbares, es por lo tanto, su movilidad.



La pérdida de esta movilidad es en la mayoría de los casos, la causa del dolor cervical. Nuestro cuerpo no esta hecho para pasarse horas y horas con la mirada en un punto fijo, ¿que humano podría sobrevivir en la selva sin la capacidad de llevar la vista hacia los diferentes puntos a los que sus sentidos no alcanzan ha llegar?

Como prueba de lo explicado, vamos a realizar un ejercicio práctico: Manteniendo una mano en el occipital y primeras cervicales, llevamos los ojos hacia la derecha en su recorrido máximo y mantenemos fija la mirada en ese punto durante 10 segundos. Luego, volvemos a mirar hacia el centro. Observamos que sucede en la mano que hemos situado en las cervicales.



Podemos repetir el ejercicio, colocando una mano en el pecho y intentando llevar la mirada hacia abajo en su recorrido máximo y mantenemos fija la mirada en ese punto durante 10 segundos. Observamos que sucede en la mano que hemos colocado en el pecho.

¿Y si queremos obtener un objeto que esta en nuestro costado derecho? No es cierto, que a la hora de organizar el movimiento, será nuestra mirada la que preceda al gesto de movilizar nuestra escápula, hombro, codo, mano, dedos....

La conclusión que obtenemos de estos ejercicios es, que la movilidad ocular conlleva unos micro movimientos denominados ajustes posturales. Estos ajustes corporales son los encargados de activar grupos musculares localizados a distancia. Esta es la razón, por la cual hemos de valorar la importancia de la motricidad ocular como motor de la activación muscular.

¿Cómo repercute en las personas con ceguera? toda la musculatura cervical sufre una hipertrofia por desuso, se vuelve rígida y las articulaciones empiezan a anquilosarse.

¿Cómo repercute en las personas con falta de tono muscular? La propia actividad ocular, será la que active la musculatura debilitada que el enfermo neuromuscular de forma activa es incapaz de movilizar. Preservando el tono muscular y enlenteciendo el deterioro de la fuerza muscular. En las enfer-

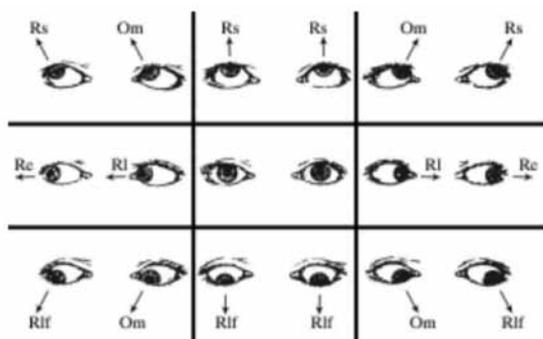
medades neuromusculares con afectación de la musculatura cervical, se indican collarines y reposacabezas en las sillas de ruedas para mantener la posición vertical de la cabeza. Es en estos casos, en los que es de indudable importancia, la realización de estos ejercicios para mantener el tono postural o prevenir su implacable deterioro.



Así mismo, en los casos de latigazo cervical (whiplash) por traumatismo en los que la movilidad cervical activa esta contraindicada también hemos de tener en cuenta estos ejercicios para mejorar la movilidad y el dolor cervical.

EJERCICIOS RECOMENDADOS:

Son ejercicios destinados a realizar una reprogramación propioceptiva.



Los ejercicios de reeducación oculo-cervico-cinética ayudan al adecuado reposicionamiento de la cabeza y a preservar el tono de la musculatura cervicobraquial. Se incluyen básicamente tres tipos de ejercicios:

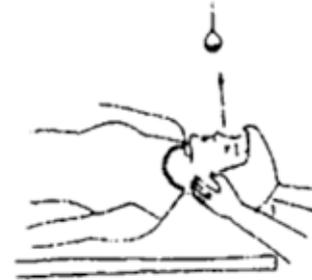
1. Movilidad ocular sin incluir el movimiento cervical:

Sin que el paciente mueva la cabeza se le pide que mire hacia arriba, abajo, derecha e izquierda en su máxima amplitud. Se recomienda hacer los cambios con la respiración, por ejemplo, inspira mirando a la derecha mantenemos unos segundos, espira volviendo al centro. Volvemos a inspirar para mirar a la izquierda en su máximo recorrido y espirando volvemos al centro. No se podrán mover las cervicales.

Una vez finalizado repetiremos el ejercicio parando en cada uno de los ejes. Derecha-arriba-izquierda-abajo... y después en sentido contrario, izquierda-abajo-derecha-arriba. Igual, que antes, fijando la mirada y uniendo la respiración al ejercicio.

Se repetirá este ejercicio con los ojos cerrados.

2. Movilidad cervical con movimiento restringido ocular:



Tumbado boca arriba, se le pide al paciente que mire un objeto que cuelga por encima de él, y que mantenga la mirada mientras el terapeuta/familiar realiza movimientos de la cabeza en rotación y flexión y extensión. Para realizar este ejercicio, el enfermo neuromuscular precisa de una tercera persona.

3. Coordinación de movimiento ocular y cervical:

El paciente sigue libremente con la vista un objeto que mueve el terapeuta ayudándose de la movilidad ocular y cervical.

Estos ejercicios, podemos realizarlos en diferentes planos del espacio: sentados, tumbados de costado o tumbados boca arriba. Previo a cualquier ejercicio es necesario que el mentón no se deslice hacia delante y que el cuerpo este bien situado para que la musculatura que activemos lo haga correctamente.

Suspertu Fisioterapia

Seminarios de reflexión y comunicación en torno a la aplicación de la convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Euskadi



En continuidad con los talleres realizados en 2011 sobre la aplicación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Euskadi en los ámbitos de Empleo, Salud, Accesibilidad y Mujer, ELKARTEAN desarrolló un nuevo ciclo de seminarios con este mismo objeto entre los meses de septiembre y noviembre de 2012.

En esta ocasión los ámbitos objeto de análisis fueron los siguientes: Vida independiente, Protección Social y nivel de vida adecuado, y Diálogo Civil.

Estos Seminarios facilitar una reflexión conjunta, contando con la participación de agentes clave en los distintos ámbitos analizados (personas con discapacidad, administraciones públicas, movimiento asociativo, agentes sociales, profesionales de diferentes sectores...) sobre los logros y déficits en la efectiva aplicación de la Convención en el ámbito de la CAPV, planteando posibles líneas de actuación y propuestas que se han de abordar para avanzar en la igualdad de oportunidades y participación de las personas con discapacidad como ciudadanía de pleno derecho.

Con el horizonte de facilitar un espacio de participación y contribuir a un debate social e

institucional sobre estas cuestiones, los tres seminarios han perseguido identificar las condiciones y el marco normativo autonómico sobre el que se ha de incidir para alcanzar una efectiva aplicación de la Convención, proponiendo ejes de mejora y recomendaciones.

Estos Seminarios se desarrollan sin perder de vista los principios generales de la Convención: dignidad, autonomía individual, independencia, no discriminación, participación e inclusión, igualdad de oportunidades, respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como manifestación de la diversidad y la condición humana.

El primer Seminario que se desarrolló dentro de este ciclo se centró en el ámbito de la Vida Independiente, desde la perspectiva recogida en el Art. 19 de la Convención (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) y de acuerdo con el concepto de Vida Independiente que desarrolla la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad:

Un seminario que contó con la participación de Marcelino Fernández, presidente de BENE y Paula Moreno, trabajadora social de la entidad.



Alcanzando un sueño



Me llamo Nerea, tengo 34 años y desde que tenía 13, tengo claro que quería ser madre.

Tengo paraparesia espástica y atrofia muscular en extremidad superior derecha, con “tics”, movimientos involuntarios que me han ido cambiando desde la adolescencia, en ojos, mandíbula, cuello y extremidades superiores, que varían de intensidad, además de degeneración macular en los ojos.

No he sido consciente de tener un problema neurode-

generativo hasta hace tan solo tres años, cuando fui a mirarme al neurólogo para descartar que mis tics no se debieran a un problema de este tipo, mi andar siempre ha sido raro, pero no le daba demasiada importancia puesto que ando así desde pequeña y con 10 años tuve un accidente de coche con fracturas de ambos fémures y achaque mi manera de andar también a eso. El neurólogo encontró lesiones en mi cerebro que, tras innumerables pruebas, no tienen un

diagnostico concreto, tan solo síntomas que no corresponden a ninguna enfermedad específica.

Mi marido también tiene un problema genético y antes de saber todo lo que me pasaba ya era consciente que si quería tener hijos me tendría que someter a un diagnostico genético preimplantacional, puesto que, en el caso de mi marido, saben con exactitud que gen lo provoca. Pero todo se fue al traste al encontrarme a mí este problema que, aunque no tienen un diagnostico claro, posiblemente sea también genético y no sabemos que gen lo provoca, por lo que la opción de hacer un diagnostico genético preimplantacional quedaba fuera de nuestras posibilidades ya que no es posible hacer dos manipulaciones genéticas en el mismo embrión, y menos desconociendo una de ella con exactitud.

Nos pusimos en contacto con la Unidad de Reproducción Humana de Cruces y nos dieron la posibilidad de utilizar un embrión de donante, así nuestro hijo no tendría posibilidades de salir ni con mi problema ni con el de mi marido.

Cuando tras unos meses nos recibieron nos explicaron que para que se llevara a cabo una ovo-donación a través de Osa-kidetza, al no existir un banco de embriones específico, están se realizaban con un patrón de intercambio, nosotros tendríamos que buscar a una donante de óvulos de 18 a 35 años que tras hacerla diversas pruebas se comprobaría si es apta para realizar una donación y si así era los óvulos de esa persona irían a parar a otra pareja en situación similar, y de esta manera nos asignarían un donante a nosotros. Nos pusimos a buscar entre nuestros amigos y por fin encontramos una donante que tras hacerse las pruebas correspondientes resultado ser apta para la donación así que tras la estimulación mediante inyecciones y pastillas consiguió hacer esa donación que nosotros tanto anhelábamos para poder tener una oportunidad.

Poco después nos llamaron de cruces diciéndonos que habían encontrado unos óvulos para nosotros de una pareja que ya había conseguido el embarazo y con los óvulos restantes decidieron donarlos a una pareja que los necesitara y esos éramos nosotros, así que empecé con el tratamiento poniéndome una inyección un día concreto después de la última regla y cuando me indicaran empezar a tomar unas pastillas para engrosar artificialmente



el endometrio y cuando tenía un grosor adecuado empezaba a tomar otras pastillas para que se anidara el embrión que me metieran y me programaban ya una fecha para la ovo donación, cuando llegaba el día ingresabas en el hospital y con la vejiga llena y tras una ecografía abdominal guiaban una cánula de plástico hasta el centro del endometrio los embriones y tras 20 minutos de reposo ya te podías ir a casa.

Recomendaban durante los tres días siguientes hacer reposo relativo, no coger pesos ni hacer esfuerzos y 14 días después vas al hospital y te hacen una beta en sangre para confirmar o descartar el embarazo, no conseguí en ese intento el embarazo y la verdad es que es duro, todo el proceso sin contar la cantidad de hormonas que tienes que tomar y cierto estrés emocional que supone todo el proceso.

Tuve en cruces otros dos intentos y uno de ellos ni tan siquiera se pudo llevar a cabo porque los embriones murieron en la descongelación pero yo no me quería rendir porque eran tantas las ganas de conseguir ese embarazo que seguí luchando para conseguirlo.

En cruces nos dijeron que si queríamos seguir intentándolo que o bien tendríamos que encontrar a otra donante o nos ponían en lista de espera hasta que aparecieran embriones aptos para nosotros, así que tomamos la decisión de probar suerte en una clínica privada. Allí tendríamos más posibilidades que el embarazo se consiguiera porque los óvulos que iban a usar sería de una donante joven de 18 a 25 años y sana, así que tras mirar diferentes opciones, nos decantamos por la clínica Euskalduna, donde además trabaja mi ginecólogo de toda la vida y me da mucha confianza.

Y tras dos intentos más en el segundo por fin encontré el embarazo que tanto esperaba, no me lo podía creer, después de más de un año de tratamiento por fin conseguí lo más esperado, ahora estoy ya de 19 semanas y todo sigue adelante, ah y va a ser una niña, así que no puedo estar más feliz, por eso digo a todas esas personas que a pesar de tener obstáculos en el camino que si alguien quiere algo no hay más que luchar con todas sus fuerzas y tarde o temprano conseguirás tu objetivo, espero que este relato ayude a muchas otras tantas personas a luchar por lo que uno quiere porque en esta vida: querer es poder!

*Nerea Pascual
Socia de BENE*

Sensibilización con FEKOOR



Posiblemente el viernes fue uno de los mejores días, en el cual disfrute muchísimo. Preguntarán “¿por qué?” Muy fácil. Dentro de las jornadas que está realizando Fekoor en diversos colegios e ikastolas de Bilbao. La jornada se desarrolló en la ikastola Luis Briñas de Santutxu.

Estuve como voluntario ayudando a alumnos de la ikastola a practicar varios deportes, como ping-pong, baloncesto, fútbol, pero en sillas de ruedas, deporte adaptado. También a manejarse en las sillas de ruedas, e intentando enseñarles a salvar las barreras que se les pueden plantear estando en esa situación. Como casi siempre los niños nos dieron una

gran lección de pundonor, de lucha y de sacrificio, todos estos calificativos se vieron demostrados en esa jornada con creces, lo cual me lleva a una reflexión: Con muy poquito que hicimos que grande fue el resultado.

Tenemos y debemos que ser perseverantes y hacer que jornadas como estas lleguen a oídos de todos y a todos los lugares posibles, porque seguramente será la mejor arma para luchar contra todas las barreras y problemas que presentan este tipo de enfermedades. Debemos y tenemos la obligación de poner un poquito de nuestra parte, ayudarnos entre nosotros para animar a los oídos que no quieren escuchar, a los

ojos que no quieren ver, para tratar de que recapaciten y sepan ver y escuchar.

Solo pedimos un poco de unidad entre ellos para seguir la estela que nos lleve por el buen camino. Si no saben que nos pidan ayuda, que se pongan en nuestra piel y sabrán entonces en que situación nos movemos. Eso fue lo que hicieron los alumnos de Luis Briñas y como he dicho antes, que lección nos dieron.

No quiero despedirme sin antes volver a convocar a esa gente, que con el tiempo tendrán que ver y escuchar para no apartarse del camino que hemos emprendido hace tiempo.

Koldo Rubio
Socio de Bene

La participación de BENE en un proyecto de personas cuidadoras organizado por FEKOOR y Bizitzen

El pasado mes de Noviembre asistí en la sede de Fekoor a una charla sobre el cuidado de los cuidadores de personas con discapacidad. En mi caso cuido de dos niños gemelos de 13 años que son mis hijos y los cuales ocupan mi vida y la de mi mujer.

Padecen una distrofia muscular, una enfermedad degenerativa que cada día nos obliga a invertir más tiempo en ellos y por lo tanto cada día demandan más necesidades.

En la reunión nos encontrábamos distintas personas cuidadoras y miembros de la asociación que nos asesoraban

sobre el tiempo y cuidados que debíamos tener para nosotros. Cuando vives una experiencia así y vosotros amigos de Bene lo sabéis muy bien es difícil delegar tareas a otro cuidador ocasional, muchas veces porque los afectados son reacios y les cuesta adaptarse y otras porque nos entregamos en cuerpo y alma al cuidado de los mismos.

En mi caso se que es necesario dedicar un poco de tiempo a uno mismo y demás familiares no afectados y en la medida de lo que uno puede se hace al igual que el resto de cuidadores de la reunión.

Una vez más agradezco el apoyo desinteresado de este tipo de asociaciones pero desde estas líneas os invito a que aunemos fuerzas para que entre todos luchemos para que las instituciones que se encargan de el bienestar social de todos nuestros afectados reflexionen y piensen que la vida de un cuidador no profesional es sumamente difícil física y emocionalmente y por ello demandamos más atención familiar porque la que tenemos es insuficiente.

Sin embargo, he de decir que personalmente la tarea de cuidar de mis hijos hace que me sienta inmensamente feliz pudiendo estar siempre a su lado porque ellos me necesitan a mí y por supuesto yo les necesito a ellos.

Espero que tras leer estas palabras todos los cuidadores no profesionales seamos conscientes que en la medida de lo que podamos intentemos tener tiempo para nosotros y que es necesario cuidarnos para cuidar.

ANIMO PARA TODOS ELLOS.

Paco Gómez
Socio de BENE



Agradecimiento a Eroski



El departamento de Responsabilidad Social de Eroski lleva desde 2011 aportándonos una donación económica para un fin de semana de ocio adaptado orientado a facilitar el senderismo y la vida activa y participativa de las personas con Enfermedades Neuromusculares.

En 2011 siete familias con niño/as de BENE estuvieron en los apartamentos adaptados LA REGATINA, en Asturias y disfrutaron de un fin de semana en catamarán, paseos, risas...

Y en este año 2012 el fin de semana del 15-17 de Junio 44 personas adultas, niños/as y adolescentes estuvimos pasando un fin de semana en LOGROÑO-NAVARRA con actividades

culturales, de diversión para los más pequeños (SENDA VIVA) y para las personas adultas (BODEGA REGALIA DE OLLAURI, una bodega vanguardista con una técnica ecológica de realización del vino) y todo gracias a la aportación económica de Eroski. Esto ya os lo describimos en la revista anterior, y este pequeño escrito pretende ser simplemente un pequeño agradecimiento de BENE a Eroski por mantener ese compromiso de colaboración que es tan importante para nuestras familias.

Actividades como estas que hacemos al aire libre que implican también algo de aventura, deporte y de matiz cultural aportan a las personas cuida-

doras un cierto desahogo y un poder compartir con otras familias un fin de semana menos complicado de lo habitual ya que es un plan pensado para que TODAS las personas disfruten, tengan o no una discapacidad física.

EROSKI, gracias por seguir ayudándonos, por seguir caminando con nosotros/as en la tarea de mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. ESKERRIK ASKO!

Paula Moreno

Trabajadora Social de BENE



Un chiste como la vida misma...

Están Dios “padre” y Jesús, asomados al balcón del cielo:

Dios: Hijo mío hay que ver como esta el mundo de mal.

Jesús: Es cierto padre, no hay por donde meterle mano.

Dios: Pues no tengo mas remedio que volverte a mandar, a ver si tiene arreglo.

Jesús: Pero Padre, ¿cómo voy a bajar? En pleno siglo XXI, con lo evolucionado que está todo, internet, la globalización, etc.

Dios: No te preocupes, te mandaré como médico de la Seguridad Social.

Total, estando Jesús en la consulta hace pasar al 1º enfermo. Por la puerta entra un señor en silla de ruedas.

Jesús: ¿Qué es lo que le pasa, señor?

Enfermo: Nada que tuve un accidente de moto y tengo las piernas rotas.

Jesús: Bueno buen hombre levántese y marche para casa.

El enfermo se levanta y sale por su pie. Cuando sale por la sala le preguntan los demás enfermos: ¿Qué, como es el nuevo médico?

A lo que contesta: POS....

NA, COMO TODOS, NI MA MIRAO...



¿TE
GUSTARIA
HACER UNA
DONACION?

¡GRACIAS!



¡TÚ FORMAS PARTE DE LA GRAN FAMILIA DE BENE!

Para seguir informado de todos los eventos y noticias relacionadas con la discapacidad y las Enfermedades Neuromusculares consulta periódicamente nuestra web: www.asociacionbene.com. Además te enviaremos por carta y por e-mail información de diversa índole. Si no te llegan por e-mail las informaciones de BENE puede ser porque no lo tengamos registrado, por lo que ¡escríbenos a bene@euskalnet.net o 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 30 de Mayo de 2013, escribiendo un artículo con foto, si así lo deseas y mandándolo a

bene@euskalnet.net o llámanos!!

Colaboración económica

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

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

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

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

DOMICILIACIÓN BANCARIA

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

Cuenta / libreta (20 cifras) :

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

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

Nombre del titular

Firma

En a de de 20

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

2095 0112 70 910 144 7931



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

ASOCIACIÓN BENE

CENTRO CÍVICO BIDARTE

AVENIDA LEHENDAKARI AGUIRRE 42

48014 BILBAO

94 448 01 55

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

www.asociacionbene.com

mail: bene@euskalnet.net