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 6 - Verano 2008

La princesa de Asturias, Dña. Letizia Ortiz, recibe en la Zarzuela a representantes de la Federación ASEM, de la que BENE forma parte

Pag. 8

Entrevista con...

Virginia Arechabala, investigadora vasca Pag. 11

Reportaje

Cuidado con el sol Pag. 15

Actualidad

Creación del Grupo de Steinert

Pag. 12

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk

Revista BENE

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia- Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea

Número 6. Verano 2008
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 y Emilio Palacios.

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, Jorge Fernández García, Conchi Larrinaga Ordeñana, Ana Nava Oruesagasti, Pilar Alonso Vázquez y María Jesús López Fernández.
Colaboradores:
Manolo García, Ian Murphy, Amagoia Liébana

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
Páginas 4-7

ACTUALIDAD
Recepción en el Palacio de la Zarzuela a un grupo de representantes de la Federación ASEM

Gran éxito del I Simposium Internacional sobre aspectos psicosociales de las ENM en la Universidad de Deusto

El grupo Steinert es ya una realidad

El vitoriano parque de La Florida acogió un nuevo Día del Afectado de FENEUME

Páginas 8-12

XXV CONGRESO ASEM
Primera Semana de las Enfermedades Neuromusculares y XXV Congreso de ASEM, en noviembre en Barcelona

I Semana de las Enfermedades Neuromusculares
XXV Congreso de Asem

Páginas 13-17

ENTREVISTA
Virgina Arechabala – Investigadora vasca

Páginas 18-19

ÚLTIMAS INNOVACIONES
Programa de Vacaciones 2008 de COCEMFE

Procedimiento para solicitar la Valoracion de la Dependencia en el Territorio Historico de Bizkaia

Páginas 20-21

REPORTAJE
"El sol te sienta bien, el cáncer no. Contra el cáncer de piel, protégete"

Páginas 22-23

NUESTRO RINCÓN
Páginas 24-27

OCIO
Página 28-30

CUPÓN DE SOCIOS
Página 31

Editorial

Queridos amigos:

En vuestras manos tenéis ya un nuevo número de la revista de nuestra asociación BENE. Una nueva publicación que viene a confirmar, por qué no decirlo, la cantidad de actividades y propuestas activas que hemos vivido en este primer semestre del año y que, sin duda, viviremos y compartiremos, esto último es importante, de aquí a final de año.

Cabe mencionar, en primer lugar, el I Simposium Internacional sobre Aspectos Psicosociales de las Enfermedades Neuromusculares que se celebró en la Universidad de Deusto y resaltar la categoría de las exposiciones de cada uno de los ponentes, de reconocido prestigio tanto a nivel europeo como internacional. Y en segundo lugar, y entre otras cuestiones, la creación del Grupo de Steinert, dentro de BENE, culminada con una interesantísima charla-coloquio en la que participó un excelente investigador de la Universidad de Valencia, Rubén Artero, que está inmerso en estudios relacionados con esta enfermedad.

En el horizonte, más actividades que, sin duda alguna, nos unirán todavía más. Porque nos queda mucho que compartir. Porque muchos de nuestros intereses son comunes. Y porque, como ya dije en una ocasión, la unión hace la fuerza, y juntos avanzaremos.

En otoño llegará otra cita que compartir. El próximo Congreso de la Federación ASEM que, este año, llega ya a su vigésimo quinta edición coincidiendo, además, con el vigésimo quinto aniversario de la Federación. Allí acudiremos, a Barcelona, con las miras puestas en el futuro, pero teniendo muy en cuenta el presente, que es lo que nos toca vivir.

Desde aquí, me gustaría aprovechar para dar las gracias a todos y cada uno de los que han participado de nuestras iniciativas y también a todos los que han hecho que los proyectos y las ideas se hayan convertido en realidad.

Estamos ya en pleno verano. Sólo me queda desearos que paséis unas felices vacaciones llenas de sonrisas y buena compañía. Después de un pequeño paréntesis, volveremos con más fuerza si cabe, para iniciar ya una nueva etapa con la misma, o más, ilusión.

Un abrazo a todos,

Marcelino G. Fernández
Presidente de BENE

Carta a una presidenta

Querida amiga Teresa,

Como ya decían los grandes pensadores a través de la Historia, se valoran las virtudes del ser humano cuando pasa el tiempo y, sobre todo, cuando ya no se está en este mundo. Nos acordamos de aquellas personas que han pasado y nos han dejado una huella, aquellas que han dedicado parte de su tiempo a luchar por una causa justa.

No es menos cierto que la vida se mide en tiempo y, por tanto, ésta se puede dar en un momento o bien a través de un periodo más dilatado, aprovechando este intervalo para realizar cosas nobles, con abnegación, espíritu de sacrificio y un derroche de energías propio de seres especiales que sin ellos este mundo no tendría razón de ser.

Porque Tere, detrás de esa sonrisa que normalmente emana tu rostro, es de admirar la forma de transmitir confianza a las personas que recaban en ti la ayuda en momentos tan difíciles como los que nos toca vivir y que en la vida das ejemplo de serenidad, fruto de experiencias que en tu propia familia has vivido.

Nosotro, los chicos de BENE, en los pocos años que llevamos en ASEM, nos sentimos orgullosos de compartir algunos momentos de ésta, tu vida Asociativa, y, además, valoramos toda tu labor desinteresada que realizas a favor del "mundo neuromuscular".

Te queremos decir que nos sentimos orgullosos de caminar en esta senda del mundo asociativo contigo, porque esto ha hecho que con nuestras aportaciones nos hayamos conocido y disfrutado de tu compañía.

Nos toca en este entorno que nos movemos vivir una dura misión de apuestas continuas y sacrificios constantes, pero más de una vez te hemos oído decir que lo que mas vale es a quien representamos y la confianza que todas estas personas tienen en nosotros y esto es lo que nos hace no mirar atrás y seguir en esta lucha permanente, que muchas veces también está llena de sinsabores, pero siempre mirando adelante.

Por último decir que esta carta quiere representar el agradecimiento del colectivo de personas que formamos y representamos afectados, familias y en nombre de la Asociación BENE y de todos aquellos que, a pesar de guardar silencio, también te están agradecidos.

Por todo ello te pedimos que no cambies Teresa. Las personas como tú no están por casualidad en este mundo, sino por causalidad.

Nos gustaría acabar con una famosa cita que dice:

"Hay personas que luchan un día y son buenas, hay otras que luchan un año y son mejores, hay aquellas que luchan muchos años y son muy buenas, pero hay los que luchan toda la vida……. Esas son las imprescindibles" (Bertold Brecht).

Un fuerte abrazo
Antonio Cea, Marcelino Fernández y Antonio Álvarez

Seguimos, a pesar de las adversidades…

Una anécdota de Paganini

Algunos decían que Paganini era muy raro. Otros, que era sobrenatural las notas mágicas que salían de su violín tenían un sonido diferente. Por eso nadie quería perder la oportunidad de acudir a sus conciertos.

Una noche, el auditorio repleto de admiradores estaba preparado para recibirlo. La orquesta entró y fue aplaudida, el director a su vez fue muy ovacionado, pero cuando apareció Paganini aquello fue el delirio. Paganini acomodó el violín contra su hombro, y lo que siguió fue indescriptible: blancas y negras, fusas y semifusas, corcheas y semicorcheas, parecían tener alas y volar con el toque de aquellos dedos encantados.

De repente, un extraño sonido interrumpió el ensueño de la platea: una de las cuerdas del violín de Paganini se había roto. El director se detuvo, la orquesta dejó de tocar, el público mantuvo el aliento, pero Paganini, mirando su partitura, siguió extrayendo sonidos deliciosos de un violín con problemas.

El director y la orquesta admirados, volvieron a tocar, el público se calmó, de pronto otro sonido perturbador atrajo la atención de todos los asistentes. Otra cuerda del violín de Paganini había saltado por los aires. El director se detuvo de nuevo, la orquesta volvió a dejar de tocar, Paganini no. Como si nada hubiese

ocurrido olvidó las dificultades y siguió arrancando sonidos imposibles. El director y la orquesta, impresionados, volvieron a tocar, pero el publico no podía imaginar lo que iba a ocurrir a continuación, todas las personas asombradas gritaron un Oh! que retumbó por toda la sala. Una tercera cuerda del violín de Paganini se había quebrado. El director se detuvo, la orquesta también, el público quedó en suspenso. Pero Paganini, como si fuera un contorsionista musical, arrancó todos los sonidos posibles de la única cuerda que quedaba en el violín destruido.

Ninguna nota fue olvidada, el director embelesado se animó, la orquesta se motivó, el público pasó del silencio a la euforia, de la inercia al delirio. Niccolo Paganini alcanzó la gloria, su nombre perdura a través del tiempo: Él no es un violinista genial, es el símbolo de que continua adelante aún en medio de las dificultades, problemas, que de todo lo que parece imposible.

Como nosotros en BENE, si a pesar de todas las dificultades, de todos los problemas y de todo lo que parece imposible continuaremos luchando hasta el triunfo final.

Marcelino G. Fernández

Reflexión:
¿Es importante ser feliz para vivir más y mejor? ¿La felicidad nos prolonga la vida?

Parece claro que nuestra fecha de nacimiento está perfectamente constatada, pero sin ánimo de ser trágico, la muerte forma parte de la vida, aunque la palabra nos ocasiona un gran respeto incluso a los que estamos acostumbrados a verla como una renovación de la especie no solo de la humana sino de todos los seres vivos. Es obvio, sin muerte no existe la vida, así es el ciclo de la naturaleza.

Se empieza a especular ya que lo mismo que sabemos cuándo nacemos será factible saber también cuando nos vamos a ir, aunque marcharnos lo que se dice marcharnos, queramos o no, nos tendremos que ir todos. Pero eso sí, saber la fecha, en principio, va ser caro y por tanto va estar al alcance de unos pocos. Ya adiviná is de quién, ¿verdad?. Gran señor es don dinero, pero únicamente se puede saber la fecha. No se puede renunciar al viaje, es innegociable, faltaría más, no hay nadie ni nada que pare el ciclo vital, ni tan siquiera los euros a pesar de su revalorización constante.

¿Y cómo se va a llevar a cabo este cálculo que nos va permitir saber los días de vida? Pues muy sencillo. Hay que tener ordenador, internet, estar suscrito a un programa, naturalmente de pago, e irle suministrando una serie de datos.

Por ejemplo, edad (a más años, más has gastado de tu tiempo asignado, menos te queda), análisis completos, de los caros, es decir cuantos más datos aportes, con más precisión se puede hacer el cálculo. Cómo tienes la tensión arterial, si fumas o no (dato muy interesante, sino fijaros en lo que figura en los paquetes de tabaco, de que trabajas de cara a la peligrosidad que ello lleva implícito). Lógicamente también tiene mucho relieve si estás gordo o delgado porque hoy también está clarísimo que la obesidad acorta la vida y también la delgadez extrema, es decir que tenemos que pasar por la báscula para suministrarle este dato al programa de "supervivencia" (bueno esta es una acuñación mía).

También te piden datos de tu genética, quien mejor que nosotros en saber que existen enfermedades que nacemos con ellas y que luego las desarrollamos o no, sino que somos meros transmisores.

De esta manera, vamos suministrando datos y más datos. Cuantos más, con más exactitud nos va dando la fecha de nuestro regreso al origen. Actualmente el programa tiene diversas escalas de precisión que dependiendo de los ítems (así les llaman a los distintos parámetros) que se le suministramos, como os decía tiene muchísimos pero continuamente van apareciendo más a medida que se van descubriendo y se pueden cuantificar, ya que como os podéis imaginar al final todos son números y tantos por ciento y si por ejemplo te sale el

99,99% a equis fecha, pues lo tienes claro, vamos, reza lo que sepas. Observaréis que no he puesto 100% por 100%, porque este margen de error es propio de la condición humana y al mismo tiempo evita reclamaciones.

Yo, que soy un curioso, vamos que me gusta estar siempre aprendiendo cosas, estuve repasando este programa y fijándome mucho en qué datos pedían para poder expresar con el mayor rigor las fechas exactas en que cada individuo le toca abandonar este mundo, y por más que miro y remiro no consigo ver que demanden que les suministremos un dato que yo creo que tiene vital importancia y que si no lo tienen cuenta van a tener muchas reclamaciones y, como no anden finos, y no lo incluyan la credibilidad del invento se va al traste. A mi me consta que si no lo tiene en consideración el fracaso está asegurado. Éste misterioso dato es la FELICIDAD, hay que preguntar claramente: ¿eres feliz?, pero surge el gran problema. Hay que darlo en números porque el programa solo entiende de números. Ahí queda el dilema. ¿Cómo lo cuantificamos?. Queda abierto el debate.

Antonio Cea

Esta es una carta que el presidente de BENE envió al diario El Correo… Unas líneas dedicadas a Eduardo Arroyo en nombre de todo el colectivo que formamos la Asociación BENE.

"Querido Eduardo:

No sé si al cielo llega la correspondencia, esperamos que sí. Queríamos decirte que te echamos muchísimo de menos, aunque estás en nuestros corazones, pues sigues viviendo con nosotros por y para siempre. Espero que allí hayas hecho realidad tus sueños, esos con los que quienes tenemos problemas neuromusculares como tú hemos soñado tantas veces. ¿Verdad que sí? Correr, saltar, andar, jugar al fútbol…Ése en el que juegas en el San Mamés del cielo con los colores de tu Athletic. ¡Seguro que sí, tío! Te voy a pedir un favor personal, para que cuando nos reunamos otra vez y juguemos ese soñado partido en tu campo, no tengas mucha ventaja y nos golees. Pídele al "ser superior", si es que existe, que ilumine a los investigadores y neurólogos para que todos los enfermos neuromusculares puedan entrenarse y jugar para que en ese partido estén en las mismas condiciones que tú, ¿vale, tío? Sé que lo harás. Un beso muy fuerte de todos y gracias por tu sonrisa. Hasta más ver"

Marce y BENE

Recepción en el Palacio de la Zarzuela en Audiencia Real

La Princesa de Asturias recibe en el Palacio de la Zarzuela a un grupo de representantes de la Federación ASEM

El pasado día 12 de febrero en el Palacio de la Zarzuela de Madrid, miembros de la Federación ASEM se entrevistaron con la Princesa de Asturias en una recepción oficial

La representación de la Federación ASEM estuvo encabezada por la presidenta Dña. María Teresa Baltá. Junto a ella, asistieron también a esta recepción oficial en el Palacio de la Zarzuela la Dra. Isabel Illa y otros miembros de la Junta Directiva de la Federación, como Ana Arranz, Begoña Martin, Yasmina Pagnon, y Antonio Álvarez.

La audiencia resultó muy entrañable ya que, en todo momento, la Princesa Dña. Leticia mostró un gran interés por las Enfermedades Neuromusculares y siguió con especial atención las explicaciones que fuimos exponiendo cada una de las personas que estábamos presentes. De hecho, ya se le había informado puntualmente de lo que era la Federación ASEM y previamente se le había remitido, también, la documentación necesaria.

Se ofreció a la Princesa su participación en la apertura o cierre del que será el próximo XXV Congreso que la Federación ASEM celebrará en el mes de Noviembre en la ciudad de Barcelona. Ella respondió que lo tendrá en cuenta y que deberíamos cursar la invitación para su análisis y posterior toma de decisión.

Otro de los puntos importantes que se trató fue el tema de la Investigación, algo muy importante para todas las personas afectadas por ENM. En este punto, la Dra. Isabel Illa desgranó con precisión los avances que se estaban realizando y la importancia que tenia la implicación de la Administración en este cometido, principalmente motivado por la escasez de medios económicos para su desarrollo.

Como conclusión final podemos decir que la Audiencia sirvió para darnos a conocer. Sobre todo, destacar la importancia que para la Federación ASEM significa que la Princesa conozca y transmita lo que representan las Enfermedades Neuromusculares a nivel de Estado.

Antonio Álvarez
Federación ASEM

Simposium en la Universidad de Deusto

Gran éxito del I Simposium Internacional sobre aspectos psicosociales de la ENM en la Universidad de Deusto

La alta categoría de los ponentes y sus interesantes exposiciones hizo de esta primera cita una jornada de muy alto nivel

Durante los pasados días 20 y 21 de Junio tuvo lugar en la Universidad de Deusto el que ha sido el primer Simposium Internacional sobre Aspectos Psicosociales de las Enfermedades Neuromusculares.

Este acto resultó, a todas luces, todo un éxito y la participación fue notoria por parte de lo que podemos llamar el "Movimiento ASEM", representado por las trabajadoras sociales de muchas asociaciones de España. La categoría de las exposiciones de cada uno de los ponentes fue excepcional y al acto asistieron profesionales de reconocido prestigio tanto a nivel europeo como internacional.

El acto fue clausurado por la presidenta de la Federación ASEM, Sra.Teresa Baltá, quien en su intervención quiso resaltar la importancia de que la Universidad de Deusto se haya implicado en este Simposium y su colaboración y ayuda a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares. La presidenta de la Federación ASEM, asimismo, también agradeció la participación de la Asociación BENE en todo este Proyecto que empezó su andadura hace tres años.

El hecho de que se celebrara este Simposium, significa para la Federación ASEM un paso importante en el futuro de las ENM.

Universidad de Deusto

El grupo Steinert es ya una realidad

En Febrero de este año se ha creado en Bilbao, dentro de la Asociación BENE, un grupo de trabajo e información sobre la Distrofia Miotónica de Steinert para todos asociados y principalmente afectados de nuestra Asociación y otras Asociaciones que lo demanden.

El objetivo de este grupo es el de mantener informados a nuestros afectados y a sus familias para poder trasladarles todos y cada uno de los acontecimientos que se produzcan en el campo de la investigación, tratamientos, avances, etc… En definitiva, cualquier otra información de relevancia que se produzca a nivel estatal o mundial.

En nuestra asociación BENE, las personas afectadas por al Distrofia Miotónica de Steinert representan el mayor número de afectados y, en estos momentos, ya superan las 70 personas que se han apuntado a este Grupo, pero que de seguro en Bizkaia hay bastantes personas más afectadas.

Dentro de las actividades que este grupo pretender desarrollar está la de asistir a aquellos eventos, tanto nacionales como internacionales, que se celebren y en los cuales se trate los últimos avances relacionados con la Distrofia Miotónica de Steinert y transmitir a nuestros asociados las últimas novedades científicas o de mejora de su calidad de vida.

Asimismo, y dentro de nuestra Asociación BENE, se celebrarán charlas y conferencias, impartidas por biólogos, médicos y otros especialistas que estén trabajando o que conozcan y aconsejen sobre la calidad de vida a los afectados y familiares de esta enfermedad neuromuscular.

Después del verano, invitaremos a personas que nos puedan aconsejar sobre cómo mejorar el conocimiento de esta enfermedad y qué medidas y precauciones se tienen que tomar.

En este grupo que con ilusión hemos creado tendremos personas de nuestra Asociación que, con su ayuda y dedicación, tratarán de impulsarlo, como son Amagoia Liébana y Emilio Pichel.

Pensamos que es una buena ocasión la que tenemos, la de ser referente, a nivel de Euskadi y de España, para que este Grupo tenga la oportunidad de ayudar a todos los afectados por esta enfermedad.

En este sentido la página web de nuestra Asociación **www.asociacionbene.com** recogerá todos los acontecimientos y noticias sobre esta ENM.

Os animamos a que participéis en todos los eventos que organicemos porque son acontecimientos para todos los que pertenecemos a BENE y también para los que no estando en Euskadi necesiten nuestra colaboración y ayuda. En este sentido, desde su creación, el Grupo de Steinert está creciendo con una demanda de información muy importante contando con nuevas incorporaciones, tanto de personas de fuera de Euskadi como de Sudamérica.

Adelante pues, ya que esto nos anima y nos sitúa a todos en el buen camino, sobre todo, el de la información.

Antonio Álvarez

Se celebró un primer acto conjunto, una charla con el investigador de la Universidad de Valencia Sr. D. Rubén Artero que fue seguida con gran interés

El sábado día 5 de Julio, a las once y media de la mañana en el Hotel Barceló Nervión de Bilbao, tal y como ya anunciamos, se celebró una charla-coloquio organizada por BENE/ASEM, en la que intervino el biólogo e investigador Sr. D. Rubén Artero, que nos habló del proyecto que, de una forma genérica, está desarrollando en la Fundación Genoma España y nos puso al día en cuanto a los últimos avances se refiere.

La conferencia fue seguida con gran interés por un gran grupo de personas, unas 80, que acudieron al acto. Deciros que acudieron personas de Valladolid, también acudieron numerosas personas de Guipúzcoa y de otras partes de España. Nos han solicitado la ponencia presentada desde México, Brasil y Argentina, y que en estos momentos ya está colgada en la Página Web de nuestra Asociación.

Contamos también con la presencia de los representantes de la Universidad de Deusto, tan implicados con las ENM.

En definitiva, resultó una jornada muy positiva, como así nos lo hicieron saber en el cóctel que participaron todas las personas que acudieron.

El Grupo de Steinert, creado en Bilbao, intensificará este tipo de conferencias, como centro referencial, con objeto de orientar a todas aquellas personas que estén afectadas por esta ENM y las cuales podrán asistir a todos los actos que organicemos en pro de un mejor conocimiento de esta enfermedad.

Es de señalar que D. Rubén Artero y su proyecto de Investigación dentro de la Fundación Genoma España sobre Distrofia Miotónica, ha solicitado ayuda a la Caja de Navarra al cual todos nosotros podemos contribuir con nuestra inscripción sin representar un coste adicional.

Día del Afectado Neuromuscular

El vitoriano parque de La Florida acogió un nuevo Día del Afectado de FENEUME

GENE, Asociación de Guipuzkoa, será la encargada de organizar la próxima cita

El sábado, día 21 de Junio de 2008, se celebró el Día del Afectado que convoca FENEUME (Federación de Asociaciones de Enfermedades Neuromusculares de Euskadi) y que ha organizado ARENE (Asociación de Álava).

Vitoria nos recibió a más de un centenar de personas, afectados y familiares de los tres territorios vascos, bajo un día precioso y con un calor considerable. La fiesta se desarrolló en la zona del parque de La Florida y bajo el lema "Zatoz eta ezagutu beste..." – "Ven y conoce otra realidad..." acompañados por representantes de la Diputación Foral de Álava y algunos deportistas.

Afectados y familiares intervinieron en el Aula de Cultura de La Florida y se dirigieron al Kiosko para disfrutar de sillas de ruedas superando barreras!! con juegos, suelta de globos y premios.

Una vez terminado esto, agotados, fuimos a recuperar fuerzas al Restaurante "El mirador de Salburua". Allí disfrutamos de una deliciosa comida con premios y regalos para los todos los niños que nos sirvió para dialogar, charlar y disfrutar conjuntamente.

La próxima cita se celebrará en Donostti y estará organizada por GENE (Asociación de Gipuzkoa).

Manuel García

Primera Semana de las Enfermedades Neuromusculares y XXV Congreso de ASEM, en noviembre en Barcelona

Asem-Catalunya, la Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares, cumple este año su cuarto de siglo y lo celebrará con la organización del 25º Congreso de ASEM, promovido por la Federación ASEM, y de la primera Semana de las Enfermedades Neuromusculares. La semana pretende involucrar el máximo número de personas y se celebrará entre el 10 y el 14 de noviembre (día, este último en el que se inaugurará el Congreso).

Interesantes conferencias y charlas

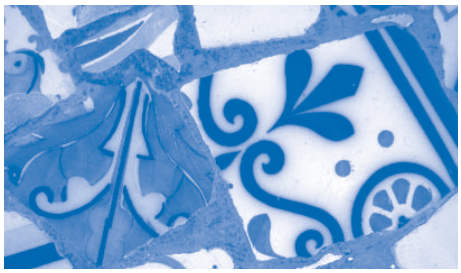
Algunos de los actos previstos son las conferencias "Urbanismo accesible", coorganizada con el Colegio de Arquitectos, y "La fisioterapia en personas con enfermedades neuromusculares", en colaboración con el Colegio de Fisioterapeutas. Una tercera conferencia tratará "La atención psicológica a las familias" y está coorganizada con la Universidad Pompeu Fabra y el Centro Pi i Molist.

El Congreso se inaugurará el viernes 14 con una conferencia sobre ética, el consentimiento informado y el ensayo clínico, que irá a cargo del presidente de la Sociedad Catalana de Bioética, Marc Antoni Boggi. Hasta el domingo serán diversas las personalidades y los profesionales de todo el país que participarán en esta cita y que tratarán temas tan variados como los ensayos terapéuticos, los últimos avances en cuanto a las distrofias musculares congénitas o los aspectos diagnósticos, terapéuticos y asistenciales de las enfermedades neuromusculares.

El certamen también pondrá a disposición de los asistentes talleres

prácticos y los grupos socioterapéuticos. Bajo el lema "Mirar el futuro, pensar el presente", el Congreso contará también con actividades permanentes, como exposiciones, y otras como un partido de futbol solidario con los jugadores veteranos del RCD Espanyol y una concentración de Harley Davidson.

A continuación, os presentamos un resumen de todos los actos, charlas y actividades que se llevarán a cabo durante la Semana de las Enfermedades Neuromusculares y durante el XXV Congreso ASEM.



Associació NeuromuscularAssociació Catalana de Malalties Neuromusculars
c/ Montsec 20-22 baixos. 08030 Barcelona
Telfs: 93 274 49 83/ 93 346 90 59
www.asemcatalunya.com

I Semana de las Enfermedades Neuromusculares
XXV Congreso de Asem
(Programa preliminar)

Para el XXV Congreso de ASEM y con la finalidad de involucrar al máximo número depersonas, profesionales, entidades, etc., queremos llevar a cabo la semana de las enfermedades neuromusculares (noviembre de 2008).

10 de noviembre, lunes

Conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con el Colegio de Arquitectos.

Título: Urbanismo accesible.

Sede: sala de actos del Colegio de Arquitectos.

Modera: Núria Llaveria. Responsable de la sede-demarcación Eixample del COAC.

Ponentes: A determinar.

11 de noviembre, martes

Conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con el Colegio de Periodistas.

Título: Trato en prensa de las noticias médicas.

Sede: sala de actos del Colegio de Periodistas.

Modera: miembro de Junta de ASEM.

Ponentes: A determinar.

Intervención en medios de comunicación, radio.

12 de noviembre, miércoles

Conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con el Colegio de Fisioterapeutas.

Título: La fisioterapia en las personas con enfermedades neuromusculares.

Sede: Pati Manning

Modera: Sr. Ricard Corgos. Secretario del Colegio de Fisioterapeutas.

Ponentes: Dr. Jaume Cortadellas. Director médico de la Fundación Privada Terra Alta s.XXI.

La atención domiciliaria.

Dra. Ariadna Tartera. Fisioterapeuta pediátrica en el Service de Pédiatrie de l'Hopital Universiteire Raymond Poincare (France). *Fisioterapia en enfermedades neuromusculares infantiles.*

Terapeuta ocupacional.

13 de noviembre, jueves

Conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con la Universidad

Pompeu Fabra y el Centro Psicológico Pi i Molist.

Título: La atención psicológica en las familias con enfermedades neuromusculares.

Sede: auditorio Pompeu Fabra

Modera: miembro de Junta de ASEM.

Ponentes: Pere Notó. Profesor de la Universidad Pompeu Fabra y psicólogo Centro Pi i Molist.

Margarita Rodríguez. Sociedad Catalano-Balear de Psicología.

Maria Ramos. Gerente y Trabajadora Social de ASEM Cataluña.

14 de noviembre, viernes

De 10h a 12h

SALA SANTS:

Reunión del Comité de Expertos.

SALA MONTJUIC:

Reunión de profesionales de ASEM. Aplicación del Plan Estratégico de la Entidad

De 12 a 13h

SALA BARCELONA A:

Rueda de prensa. Presentación libro.

Presentación del Manual para las Familias.

Comida de trabajo ASEM, profesionales, ponentes.

De 12h a 14h

Visita turística a Barcelona.

De 15h a 16h

Recepción y Acreditaciones.

De 16h a 16:45h

SALA BARCELONA A

Conferencia inaugural:

"La ética, el consentimiento informado y el ensayo clínico. El derecho a decidir, como gestionar la esperanza" (título provisional).

Dr. Marc Antoni Broggi. Vicepresidente del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Cirujano del Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.

Presenta: Dra. Teresa Pàmpols. Instituto de Bioquímica Clínica. Servicio de Bioquímica y Genética Molecular. Hospital Clínico de Barcelona y CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Miembro del Comité de ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III.

De 16:45h a 17h

SALA BARCELONA A

Inauguración del Congreso:

Presidente de la Generalitat de Catalunya/ Alcalde de Barcelona/ Presidente de ASEM Catalunya/ Presidente de la Federación ASEM/ Presidente de la Diputación de Barcelona /Consejera de Salud/ Consejera de Acción Social y Ciudadania.

De 17h a 17:30h

Coffee break.

De 17:30h a 18h

SALA BARCELONA A

Conferencia:

"Presente, pasado y futuro de los ensayos terapéuticos"

Dr. Mercuri. Departament of Pediatrics and Neonatal Medicine, Hammersmith Hospital.

Presenta: Dr. Manel Roig. Neuropediatria del Hospital de la Vall d'Hebrón.

De 18h a 18:30h

Debate.

A las 19h

Recepción institucional en honor a los participantes del Congreso, a cargo del Sr.Ricard Gomà, Regidor de Acción Social y Ciudadanía. Saló de Cent (Ayuntamiento de Barcelona).

15 de noviembre, sábado

De 9h a 10:30h

SALA BARCELONA A

Mesa de investigadores.

Coordina: Dr. Manel Roig. Neuropediatra del Hospital de la Vall d'Hebrón.

Intervienen:

- Dra. Cecilia-Jiménez-Mallabrera. Dubowitz Neuromuscular Unit, Hammersmith Hospital; Imperial Collage of London.
- Dr. Ezquerda.
- Dr. Adolfo López de Munain. Dpt. de Neurogenética, Hospital de Donostia, San Sebastián.
- Dr. Mario Marota. Vall d'Hebrón. Investigador Postdoctoral. Grupo de investigación de Neurología Infantil. Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Distrofia muscular de Duchenne: Investigación de tratamientos alternativos o complementarios a la terapia génica.

De 10,30h a 11h

DEBATE

De 11h a 11,30h

Coffe break.

De 11,30h a 12,30h

SALA BARCELONA A

Las enfermedades neuromusculares en adultos:

Coordina: Dr. Pou. Departamento de Neurología del Hospital del Mar.

Ponentes:

- Dra. Olivé. Instituto de Neuropatología del Hospital de Bellvitge. *Aspectos diagnósticos de las enfermedades neuromusculares en el adulto.*

- Dra. Illa. Directora de la Unidad del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. *Aspectos terapéuticos de las enfermedades neuromusculares en el adulto.*
- Dr. Jordi Pascual. Hospital del Mar. Servicio de Neurología del Hospital del Mar. *Aspectos asistenciales de las enfermedades neuromusculares.*

SALA BARCELONA C

"Las enfermedades neuromusculares infantiles" (Neuropediatria).

Coordina: Dr. Jaume Colomer. Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Ponentes:

- Dra. Susana Quijano. Servicio de Pediatrie Hopital Universiaire Raymond Poinaré-Francé)
- Dra. Patricia Smeyer. Sección de Neuropediatria del Hospital Universitario La Fe, Valencia.
- Dr. Andrés Nascimiento. Unidad de Patología Neuromuscular del Servicio de Neurología del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

SALA SANTS-MONTJUIC

"Y,... continuamos viviendo".

Coordina: Representante de la Consejería de Educación.

Ponentes:

- Educación: Maria Victoria Gallardo Jauregui. Psicóloga y pedagoga. Coordinadora del equipo de asesoramiento para discapacidades motóricas de la Delegación Provincial de Málaga de Educación.
- Trabajo: Emili Grande, Federación ECOM.
- Sexualidad: Maika Baikakoa. Psicoterapeuta Sexual del Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.

De 12 a 12,30h

Debate

De 12,30h a 13,30h

"La experiencia de ASEM Cataluña en los grupos socio-terapéuticos".

Dr. Josep Maria Recasens y Pere Noto (Centro Pi y Molist)

SALA BARCELONA A

Grupo de Steinert: Coordinado por Mila Lagarda, Psicóloga del centro Pi y Molist y Lucia Martínez, Trabajadora Social de BENE, País Vasco. Máximo de veinte personas.

Grupo de Padres: Coordinado por Josep Cabré, Psicólogo del centre Pi y Molist, y Núria Hernández, Trabajadora Social de ASEM Valencia. Máximo de veinte personas.

Grupo de Facio: Coordinado por Maria Ramos, Gerente y Trabajadora Social de ASEM Cataluña y Trabajadora Social de ASEM Castilla la Mancha. Máximo de veinte persones.

SALA BARCELONA C

Grupo de Familiares: Coordinado por Josep Maria Recasens y M.Àngels Ramirez, Trabajadora Social de ASEM Castilla la Mancha. Máximo de veinte personas.

Grupo de Becker: Coordinado por Lluís Targarona y Rosario Liton, Trabajadora Social de ASEM Madrid. Máximo de 20 personas.

Grupo de Debate: Coordinado por Anna Ferrer, Trabajadora Social de ASEM Cataluña y Prado Perez, Trabajadora Social de ASEM Madrid. Máximo de veinte personas.

SALA SANTS-MONTJUIC

Taller de teatro. Máximo de veinte personas.

ACTIVIDADES PARALELAS:

Visita guiada a la exposición de pósteres y fotos (dos miembros de Junta).

Pase de cortometrajes.

De 14h a 16h

Comida

De 16h a 17h

"Como ayudar a las familias desde la atención sanitaria"

Coordina: José Antonio Tous. Médico de cabecera y profesor de Salud Pública en la Universidad de Barcelona.

Ponentes:

- Dra. Pia Gallano. Servicio de Genética del Hospital Sant Pau, Barcelona. *El Consejo Genético.*

- Dra. Anna Febrer Rotger. Jefe del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Hospital de Sant Joan de Déu, Barcelona. *Influencia del ejercicio sobre el daño muscular.*
- Dolors Navarro. Directora del Foro Catalán de Pacientes. *La relación médico-paciente.*

De 17h a 17,30h

Debate

De 17,30h a 18,30h

Talleres.

Coordina:

Dra. Anna Febrer Rotger. Jefe del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Hospital de Sant Joan de Déu, Barcelona.

Dr. Conxita Closa. Coordinadora médica de Corporación Fisiogestión.

SALA BARCELONA A

Fisioterapia respiratoria infantil

Taller 1: Sr. Enric del Campo. Fisioterapeuta del Hospital de Sant Joan de Déu.

Taller 2: Sra. Montserrat Juncà. Fisioterapeuta del Hospital de Sant Joan de Déu.

SALA BARCELONA C

Taller:

Cuidar la postura del cuidador en la movilización del paciente. Terapia ocupacional: Ayudas técnicas.

Coordina: Dra. Conchita Closa, Médico Rehabilitador. Dirección Asistencial Corporación Fisiogestión.

Participan: Sra. Carme Oliveras, Coordinadora de terapia ocupacional. Corporación Fisiogestión.

Gemma Flotats, Directora del Servicio de Rehabilitación Domiciliaria. Corporación Fisiogestión.

SALA SANTS-MONTJUIC

Fisioterapia respiratoria de adultos.

Taller 1: David Salicio. Fisioterapeuta de adultos, Hendaya.

Taller 2: Por determinar.

A las 18,30h

CONFERENCIA DE CLAUSURA

SALA Barcelona A

VIVIR EL PRESENTE, PENSAR EL FUTURO

Gemma Lienas (Escritora y periodista)

SALA BARCELONA A

A las 19h

Acto de clausura

- Lectura de conclusiones. Presidente de ASEM Cataluña.
- Lectura del manifiesto.
- Declaración del día de las enfermedades neuromusculares.

A las 20h

Sala Barcelona A

Concierto a cargo de la coral del TMB.

A las 21h

Sala Barcelona C

Cena XXV ANIVERSARIO

ACTIVIDADES PERMANENTES

- Exposición fotográfica sobre las enfermedades neuromusculares.
- Calendario 2008.
- Horta.
- Can Guardiola.
- Concursos y pase de vídeos.
- Exposición de Stands: Asociaciones de la Federación ASEM, ortopedias, industrias farmacéuticas, etc.

16 de noviembre, domingo

Durante la mañana:

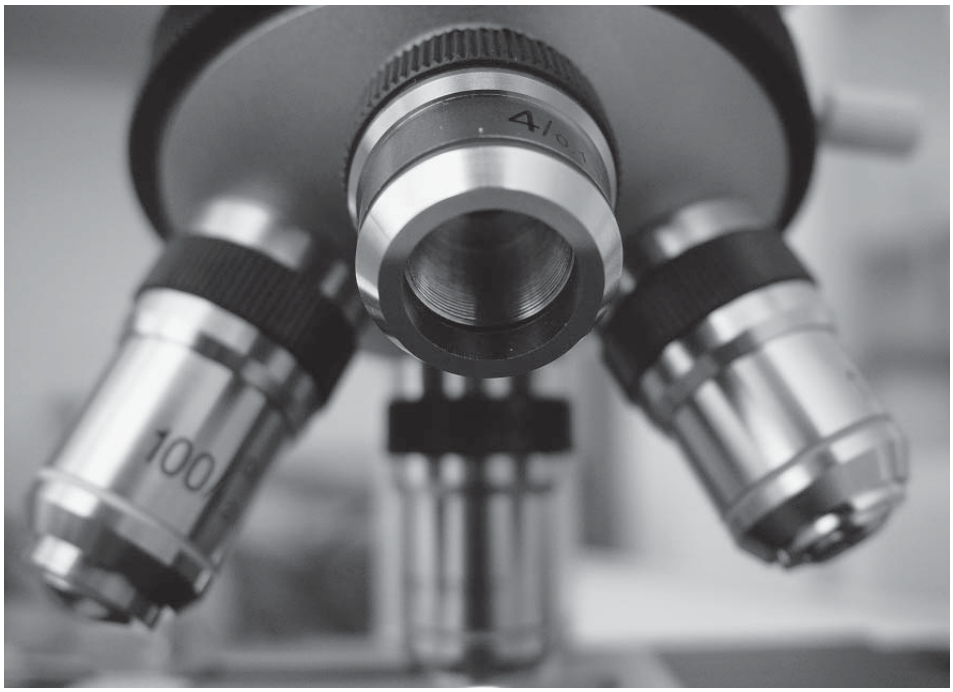
- PARTIDO SOLIDARIO ENTRE ASEM CATALUÑA, GRAMENET Y VETERANOS DEL ESPAÑOL en el campo del Español.
- CONCENTRACIÓN DE HARLEY DAVIDSON.

Durante la semana de las enfermedades neuromusculares también se realizará un **Periódico informativo del XXV Congreso.**

Virgina Arechabala – Investigadora vasca

"Queda aún muchísimo por hacer, pero estamos trabajando a contrarreloj"

Estudió Farmacia en la UPV y, tras doctorarse en Glasgow en 2000 con una tesis sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, continúa en tierras inglesas metida de lleno en la investigación del Salto del Exón en la Distrofia de Duchenne.



¿Qué tal su nueva vida de madre?

Durante el embarazo, todo el mundo te dice que te va a cambiar la vida y sabes que va a ser así, pero cuando llega el momento te das cuenta de que no tenías ni idea de lo que se te venía encima. Es algo que no cambiaría por nada, pero estoy exhausta. Te hace mirar a tus padres de otra manera.

¿Cuánto tiempo lleva viviendo en Londres?

Llevo en Londres desde el año 2000, aunque antes de venir aquí pasé un año en Glasgow. Estudié la carrera en Vitoria, me marché a Glasgow a hacer un Master y fue durante el master, que tenía un pequeño proyecto de investigación, cuando me dí cuenta de que me gustaba lo de investigar y me decidí ponerme manos a la obra con el doctorado.

¿Por qué decidió ir a Londres?

En el Reino Unido había mas posibilidades de encontrar becas para el doctorado y me ofrecieron quedarme en Glasgow, pero echaba de menos a mi familia y me decidí por Londres, que está más cerca y tiene vuelos directos a Bilbao.

Es una ciudad muy especial, con una mezcla cultural increíble, ¿cómo se lleva esto? ¿La vida en Londres te ha convertido a la comida India?

A la India y a muchas otras!! Siempre me ha gustado mucho probar comida de otros países y en Londres hay para todos los gustos. Probablemente la comunidad india sea una de las mas grandes fuera de la India, pero hay tantas nacionalidades en tan poco sitio que he aprendido un montón de recetas nuevas.

¿Por qué le atajo la ciencia?

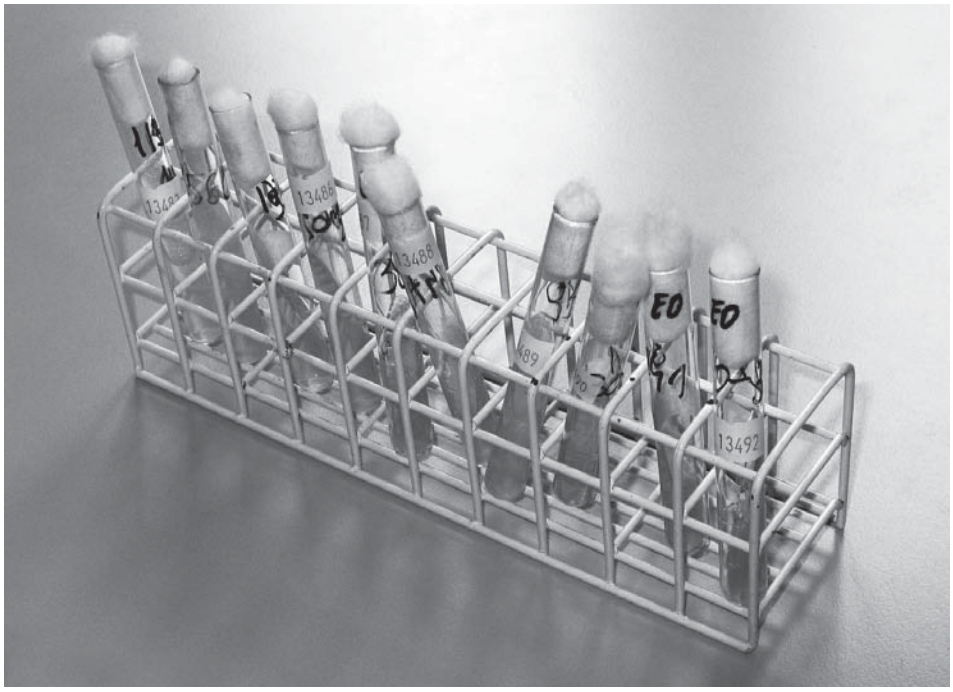
Siempre he tenido mucha curiosidad por cómo funcionaban las cosas y por la salud en particular. Cuando llegó el momento de decidir qué estudiar pensé en medicina, pero siempre me han interesado más las terapias que las enfermedades, así que me decidí por farmacia y me encantó la carrera.

¿Dónde cursó los estudios universitarios y el resto de estudios que realizó con posterioridad?

Estudie Farmacia en la Universisad del País Vasco, la UPV. Después, en Glasgow (Strathclyde) hice un master en Inmunofarmacología y el doctorado lo hice sobre Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA) en el Kings College London.

Trabaja en uno de los ensayos del Salto del Exón, ¿cómo es posible entender lo que estás haciendo cuando todo es tan pequeño?

Al final, cada cual se explica a sí mismo los conceptos de manera que pueda entenderlos. No tengo una mente muy abstracta y creo que, para mí, sería imposible entender el trabajo de muchos físicos o matemáticos, me dejan totalmente descolocada. Cuando en casa me preguntan en qué consiste lo que hago, les digo que el gen es como una película de misterio con cortes publicitarios: cada exón es un trozo de la trama y los intrones son los anuncios. Cuando el mensaje se traduce, es como si grabáramos la película quitando los anuncios. En Duchenne o en Becker hemos tenido un despiste y nos hemos dejado un poco de la película sin grabar. La diferencia entre las dos es que en Duchenne se ha quedado una escena a medias y no tiene sentido con lo cual dejas de ver la película porque ya no te interesa, mientras que en Becker se ha eliminado una escena completa que no era tan importante para la trama y la película se puede ver de principio a fin. El Salto del Exón lo que intenta es convertir el Duchenne en una película más corta, pero que tenga sentido, aunque para ello la debamos cortar algo más, quizás eliminando completamente a algún personaje secundario.



Su investigación actual está dirigida al tratamiento de Duchenne ¿se puede aplicar a otras enfermedades?

Sí. Se está investigando su uso en otras enfermedades, aunque por sus características propias, Duchenne es un candidato ideal para esta terapia.

¿Cómo se ve el futuro en las enfermedades neuromusculares?

Cada día sabemos más y existen mejores técnicas de diagnóstico. Se están investigando distintas líneas de terapia y espero que, en los próximos años, podamos ver el fruto de este trabajo. Queda aún muchísimo por hacer, pero estamos trabajando a contrarreloj.

¿Se cuenta con ayuda institucional para afrontar la investigación?

Existen ayudas, aunque sería deseable que fuera algo más fácil obtenerlas. Es una pena que los investigadores tengamos que pasar tanto tiempo buscando dinero para financiar nuestro trabajo.

¿Hay mucha gente, profesionales de la medicina, que se dedican a la investigación de estas enfermedades?

Mucha. Distintos profesionales de la salud estamos trabajando todos los días en estas enfermedades, con distintos ángulos. Lo bueno de tener tantos grupos distintos trabajando en lo mismo es que se estudia desde muy diversas ramas de la ciencia y se ofrecen muchas respuestas alternativas que pueden ser, en muchos casos, complementarias.

Programa de Vacaciones 2008 de COCEMFE

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Fisica y Organica (COCEMFE) ha puesto en marcha el Programa de Vacaciones 2008, cuyo primer turno será en Julio. En total este año las año las personas con discapacidad podran disfrutar de 34 turnos de Julio a Diciembre de 2008.

COCEMFE apuesta por una integración total de las personas con Discapacidad en la sociedad y el disfrute del ocio y tiempo libre es una parte muy importante de esta integración. Por ello, dentro de lo que es la normalizacion de la vida de las personas del colectivo, se pretende desarrollar con este Programa de Vacaciones una mayor autonomia personal y permitir a los cuidadores, en su mayoria parte de la familia, un descanso que denominamos " respiro familiar".

El programa de Vacaciones de COCEMFE esta dividido en playas, islas, Europa, Termalismo y turismo interior y este año cabe destacar el Circuito que se desarrollará por Italia, recorriendo Venecia, Florencia o Roma. Asimismo, se pretende lograr un alivio para las multiples dolencias que afectan a nuestro colectivo, gracias a los tratamientos del programa de Termalismo, que este año se desarrolla en el Balneario de Arnoia en Orense.

En todos los turnos esta incluido:

- Habitación doble compartida
- Hotel accesible(no adaptado) en regimen de Pension Completa(excepto en destinos internacionales). No se garantiza la adjudicación de habitaciones adaptadas.
- Seguro de Viaje
- Monitores de apoyo
- Transporte adaptado durante todo el viaje en los turnos de peninsula
- Avion ida y vuelta en los turnos de Islas y traslado al hotel en autobús adaptado
- Tratamiento termal para los beneficiarios en los turnos de balneario.

Si esta interesado, puede ponerse en contacto con la asociación de lunes a Viernes de 09.30 a 13.30 y se les orientará e informara de los viajes que hay, y se les pasara toda la información necesaria para apuntarse.

Lucia Martinez. Trabajadora Social BENE.

Procedimiento para solicitar la Valoracion de la Dependencia en el Territorio Histórico de Bizkaia

1. La persona solictante o su representante legal presentara la solicitud en la oficina del servicio social de base del Municipio en el que esté empadronada.
2. Junto con la solicitud se presentará la siguiente documentación:

   - Fotocopia del DNI, o en su defecto, de cualquier otro documento acreditativo de la identidad de la persona solicitante, y en su caso, del representante legal.

   - En caso de incapacidad, la documentación acreditativa de la representación legal que tenga atribuida la persona que presente la solicitud en nombre de la persona incapaz.

   - Certificado de empadronamiento de la persona solicitante

Recursos ofertados

1. Servicio de Teleasistencia
2. Servicio de Ayuda a Domicilio:
   - Atención de las necesidades del hogar
   - Cuidados personales
3. Servicio de Centro de Dia y de Noche:
   - Centro de Dia para mayores
   - Centro de Dia para menores de 60 años
   - Centro de Dia de atención especializada
   - Centro de Noche
4. Servicio de Atención Residencial en sus modalidades
   - Residencia para personas mayores dependientes
   - Centros residenciales de atención a personas en situación de dependencia en funcion de los tipos de discapacidad.
5. Prestaciones economicas:
   - Prestación economica para cuidados del entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales
   - Prestación economica de asistencia personal.

Evolucion del Sistema de Autonomia y Atención a la Dependencia (SAAD)

Según el SAAD **solo el Pais Vasco ha registrado sus expedientes al completo,** por lo que solo podemos hacer en esta CCAA un analisis de las prestaciones que se han reconocido. Asi, en **Euskadi el 75% de los dependientes esta siendo atendido por servicios** (40% por Atención Residencial, 20% por Ayuda a Domicilio, 11% Centro de Dia y el 4% por Teleasistencia); el 25% de los dependientes es atendido por prestaciones economicas, fundamentalmente por la **prestación economica de cuidado familiar (22.5%)** y en menor medida por la prestación economica vinculada a un servicio (2%) o de asistente personal (0.01%).

Lucía Martínez. Trabajadora Social BENE.

“El sol te sienta bien, el cáncer no. Contra el cáncer de piel, protégete”

Es la campaña de verano de la AECC con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre esta problemática que, además, se puede prevenir

Es necesario mentalizarse de que la exposición inadecuada al sol se ha convertido en uno de los hábitos de vida más dañinos de nuestro tiempo. Tanto es así, que el cáncer de piel continúa aumentando pese a las numerosas advertencias y campañas de información que se hacen desde la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Muchas personas no saben que el daño del sol es acumulativo, que no se debe a un solo día y, por lo tanto, la prevención del futuro cáncer de piel empieza en la población infantil y juvenil. El sol es el origen y la fuente de vida, la salud y la belleza. Podemos disfrutar de él, pero hay que tomar precauciones.

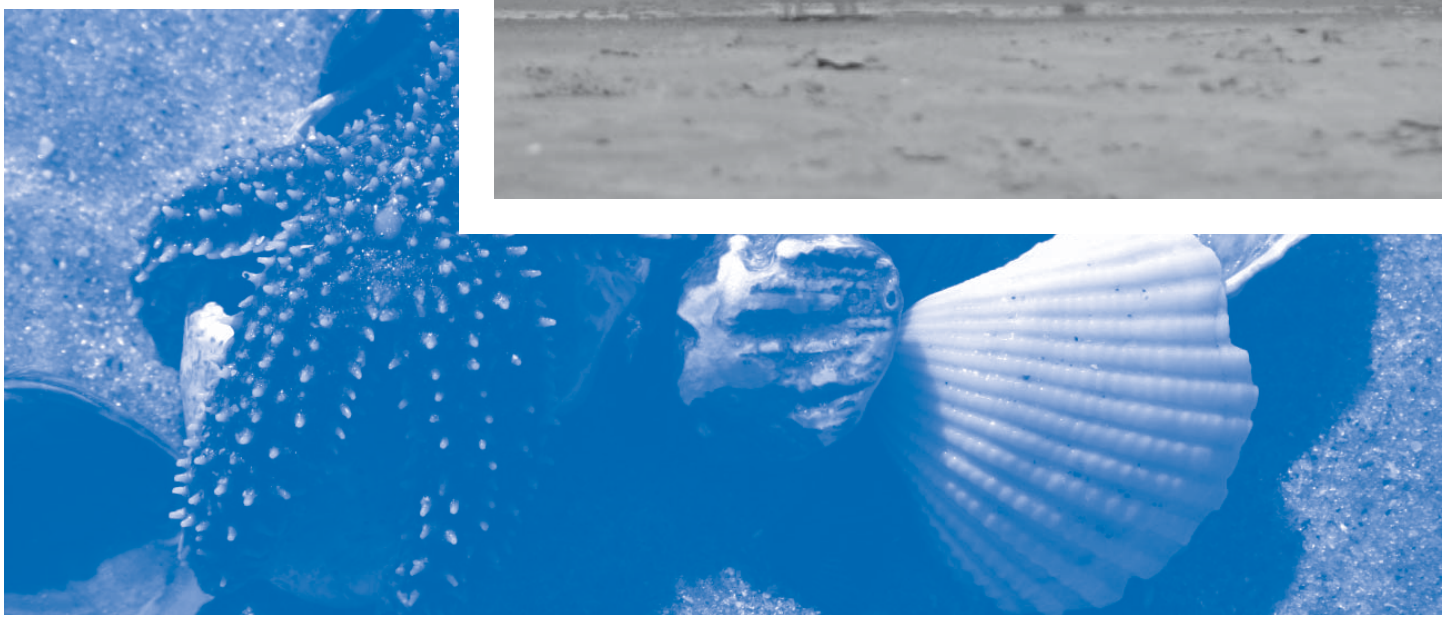
El objetivo que persigue la campaña de la Junta Provincial de Bizkaia de la AECC de este verano, “El sol te sienta bien…el cáncer no. Contra el cáncer de piel protégete”, es doble. Por un lado, disminuir la incidencia del melanoma ya que entre el 60% y el 90% de los casos están provocados por una exposición inadecuada al sol. Y, por otro lado, conseguir que se disponga, de forma permanente, de información sobre protección solar y prevención del cáncer de piel.

Un año más, la iniciativa promovida por la Asociación Española Contra el Cáncer ha contado con la colaboración de la Obra Social La Caixa, una entidad con experiencia en apoyar iniciativas de divulgación promovidas por entidades sociales y no gubernamentales de Euskadi.

Consejos y precauciones frente al sol

- Usar un protector adecuado (Hay que tener en cuanta que, aunque usemos una crema con alta protección, no estamos libres de los daños del sol. No existe ningún protector solar que nos garantice la protección total).
- Hay que aplicar la crema media hora antes de la exposición solar, de forma generosa en todas las zonas que se van a exponer al sol, y repetir la aplicación cada dos horas.

- Evitar la exposición al sol al mediodía, entre las 12 de la mañana y las 5 de la tarde.
- Proteger del sol a la población infantil, con facto de muy alta protección. Si el niño tiene menos de 3 años, evitar su exposición directa al sol.
- En verano, nuestra piel necesita hidratarse internamente por lo que es necesario beber suficiente agua.
- La exposición al sol deberá ser progresiva los primeros días, además es importante utilizar gorros, sombrero y gafas con cristales homologados.
- Si advierte que una peca o un lunar cambia de forma, tamaño o color, consulte a un especialista en dermatología.



¡Formas parte de BENE!

No dudes en mandarnos tus cartas, todo lo que nos quieras contar o quieras transmitir, a:
naiara_vl@hotmail.com
o bien, enviarlas a la dirección de correo ordinario que aparece en la contraportada de esta revista. Coge papel y bolígrafo y anímate!! ¡La revista es tuya y la hacemos entre todos!

Y si quieres seguir informado de las últimas noticias consulta nuestra página web
www.asociacionbene.com

Gracias

Por ofrecernos vuestra ayuda, sin condición ninguna.

Por hacer de nuestros lunes, domingos.

Por ser felices a vuestro lado.

Por todo lo que nos habéis dado.

Por la eterna comprensión que encierra vuestro corazón.

Por devolver a nuestras vidas ilusiones en nosotros ya perdidas.

Por hacer que os apreciemos y que en vosotros siempre confiemos.

Por dar luz a nuestros ojos y aguantar nuestros enojos.

Por preguntarnos ¿qué tal?, y ayudarnos si estamos mal.

Por alisarnos en camino, para nosotros frágil y quebradizo.

Por hacer que cada día merezca la pena levantarse.

Por aguantar nuestras locuras, nuestros temores, nuestras bobadas.

Por hacer siempre tan fácil lo que ponemos tan difícil.

Por la felicidad que hemos encontrado desde que en nuestras vidas habéis entrado

Por todo eso, y más cosas que antes nos daban de lado, y con vosotros hemos valorado.

Gracias por ayudarnos a todos los afectados, sin distinción, y a nuestros familiares.

Begoña Arceo

Héroe

(Extraída de la canción Hero de Mariah Carey)

Como un libro
que no sabes el final
y te asusta lo que lees, así la vida es.

Cuando naces ya te expones al dolor
Y de a poco y con valor
logras crecer.

Y cómo libra el corazón,
nos enseña que hay temor.
Que hay fracasos y maldad,
que hay batallas que ganar.

Y en cada página el amor
nos convierte en luchador
y descubres lo común.
No hay un héroe como tú.

Son muy pocos
los que se arriesgan por amor.
Pero tú tienes la fe.
Y eso lo es todo.

No te caigas.
Que vivir es aprender.
Y no hay nada que temer
si crees en ti.

Solo Dios
sabe ¿dónde y cuándo?
La vida no será.
Lo has hecho bien.
Sólo con un sueño todo
sabrás cómo vencer.

Y como libra el corazón
nos enseña que hay temor.
Que hay fracasos y maldad,
que hay batallas que ganar.

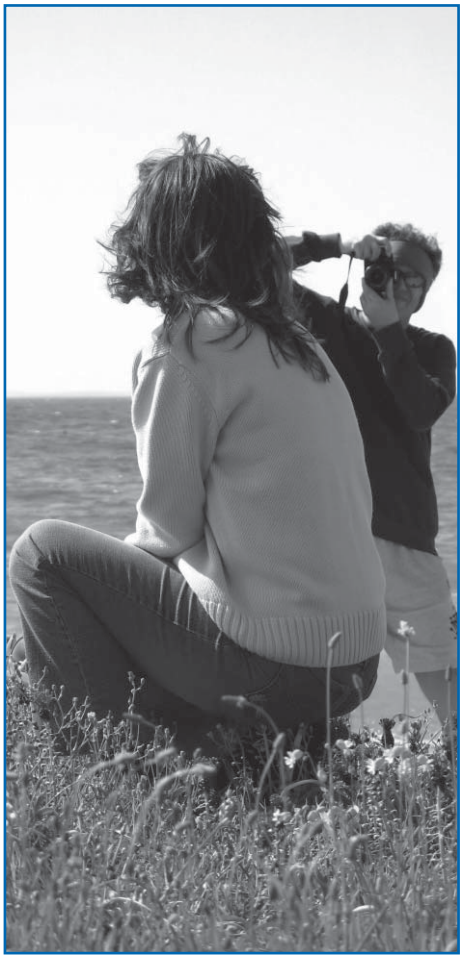
Y en cada página el amor
nos convierte en luchador.
Y descubres lo común
No hay un héroe como tu.

De Mª Pilar a su hijo Jon, "No hay un héroe como tú"

Estimados soci@s;

En esta ocasión mi escrito va dedicado a todos y cada uno de los afectados por las enfermedades raras. Quiero hacer llegar a todos los familiares y amigos de cualquier persona que padezca cualquiera de estas enfermedades toda la fuerza y corajes del mundo para que vean la vida con optimismo y muchísimo ánimo, pero sobre todo, los protagonistas son los que sufren la enfermedad.

Mis ganas de escribir estas letras surgen a raíz de la película que me recomendó Antonio Álvarez "Las Alas de la Vida". Para todos aquell@s que no hayan tenido el privilegio y la suerte de ver este documental, les animo a que lo hagan. Jamás había visto una persona con tantísimas ganas de aferrarse a la vida, una vida que a su vez se le está escurriendo a cada segundo que transcurre. Y cuando sigo a cada segundo, créanme porque es así. El deterioro físico que sufre el protagonista se aprecia día tras día, es algo increíble e irremediable. Pero aún con todo, las fuerzas del protagonista, Carlos Cristos, van más allá de lo que nos podamos imaginar.



Me da mucha pena que haya gente que no se cuide más por ella misma y por los que le rodean, pero sobre todo, por ellas, en este aspecto debemos ser egoístas con nosotros mismos. Sobre todo, insisto, que lo hagan por ellos mismos. cada minucia que hagan por mejorar es un avance y un beneficio. Cualquier detallito por mínimo que parezca es mucho. De verdad, merece y muchísimo la pena. La vida es lo mejor que tenemos.

Este documental del que os hablo debería tomar parte de la terapia de todos y cada uno de nosotros para estar en este mundo. Una terapia que haga que valoremos nuestras vidas y que para ello nos queramos mucho más de lo que lo hacemos. Cada segundo que nos cuidemos y mimemos es un segundo más de vida y de bienestar. Imaginaos a lo largo de muchos segundos de cuidados intensos lo que se puede mejorar, no? Pues eso.

Sabemos que los más afortunados, a nuestro alrededor, tenemos un montón de personas que cuidan de nosotros y se preocupan, pero esto no es suficiente. Tenemos que ser conscientes de que el equipo de cardiólogos, neurólogos, fisioterapeutas, psicólogos, familiares, amigos... y demás gente que nos ayuda no está las veinticuatro horas del día con nosotros pero nosotros sí que podemos cuidarnos y mimarnos por una calidad de vida mejor. Caeríamos en el gravísimo error de pensar que ya hay gente "encargada" y "responsable" de ello porque no es así. En este aspecto tenemos que ser muy egoístas. Aunque parezca inútil hay que sacar fuerzas de donde no las haya y hacer todo tipo de esfuerzos.

¿Hay algo mejor que disfrutar de la vida? Si cada uno de nosotros lo hacemos todo nuestro círculo de familiares y amistades también se verá afectado en un sentido muy positivo, es una fórmula que nunca falla, creedme.

Pues lo dicho: como obligación tenemos que cuidarnos y mucho que merece la pena.

Un besazo enorme para tod@s y hoy es un buen día para empezar a hacerlo, ¿no creéis?

Amagoia Liébana Garay

Venta de silla eléctrica: Storm 3

Urge vender silla de ruedas electronica a estrenar: Invacare storm true track 12km/h.

- 55km de autonomía
- Regulación electrónica en altura e inclinación de asiento
- Respaldo reclinable eléctrico
- Asiento y respaldo antiescaras de celdas de aire (vicair)
- Porta paquetes trasero (para una maleta etc.…)
- Color verde pistacho
- A estrenar

Valorada en 14.250€, 8.000 € negociables (PUA disponible).

Para mas información 93 421 20 40 ó **nachozulu@hotmail.com**

Venta de Vehículo

Vendo CITROEN BERLINGO 1.9 D

- Adaptada para sillas de ruedas
- Año 1999
- Buen estado
- 7.500€

Si el aire se dijera un día...

Si el aire se dijera un día:
—Estoy cansado,

rendido de mi nombre... Ya no quiero
ni mi inicial para firmar el bucle
del clavel, el rizado de la rosa,
el pliegecillo fino del arroyo,
el gracioso volante de la mar y el hoyuelo
que ríe en la mejilla de la vela...
Desorientado, subo de las blandas,
dormidas superficies
que dan casa a mi sueño.
Fluyo de las paradas enredaderas, calo
los ciegos ajimeces de las torres;
tuerzo, ya pura delgadez, las calles
de afiladas esquinas, penetrando,
roto y herido de los quicios, hondos
zaguanes que se van a verdes patios
donde el agua elevada me recuerda,
dulce y desesperada, mi deseo...
Busco y busco llamarme
¿con qué nueva palabra, de qué modo?
¿No hay soplo, no hay aliento,
respiración capaz de poner alas
a esa desconocida voz que me denomine?
Desalentado, busco y busco un signo,
un algo o alguien que me sustituya
que sea como yo y en la memoria
fresca de todo aquello, susceptible
de tenue cuna y cálido susurro,
perdure con el mismo
temblor, el mismo hálito
que tuve la primera
mañana en que al nacer, la luz me dijo:
—Vuela. Tú eres el aire.
Si el aire se dijera un día eso...

Rafael Alberti

1.

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

2.

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

3.

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

1.

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

2.

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

3.

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

VEAMOS ¿QUÉ PONE AQUÍ?
SÍ
'NO'
Y ¡ALE

¿QUÉ DICEN?
QUE SE HA ACABADO LA ÚLTIMA GUERRA CARLISTA
¡GENSANTA! ¡YA ERA HORA

SÉ QUE ES DURO PARA TI, PERO DEBO DECIRTE QUE HE CONOCIDO A UNA PETROLÍFERA

¿ESTADO CIVIL?
EMBRUTECIDO MEDIÁTICO

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

BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte
Avda. Lehendakari Aguirre nº 42
48014 Bilbao
Tel. 94 476 23 31
www.asociacionbene.com

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk