

Memoria de Actividades 2017

1. Nuestra Entidad

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE (Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea), es una Asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que nació en 1997 .

*Esta compuesta por un total de **200 PERSONAS AFECTADAS ADULTAS AFECTADOS/AS: 90 MUJERES AFECTADAS ADULTAS Y 120 HOMBRES AFECTADOS ADULTOS.** Y un total de 31 NIÑOS/AS NIÑOS/AS AFECTADAS: 29 NIÑOS AFECTADOS Y 2 NIÑAS AFECTADAS. Un total de 247 Familiares :143 Mujeres Y 104 Hombres Un total de 176 COLABORADORES: 124 MUJERES COLABORADORAS Y 52 HOMBRES COLABORADORAS.*

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

- Nombre: Asociación B.E.N.E(Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea- Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia).
- Tipo de entidad (Figura jurídica): Asociación
- Dirección: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42
- Localidad: Bilbao
- Código Postal: 48014
- Provincia: Vizcaya
- Comunidad Autónoma: País Vasco
- Ámbito actuación: Vizcaya
- Teléfono; 944480155
- Correo electrónico: bene@euskalnet.net
- Página Web: www.asociacionbene.com

Memoria de Actividades 2017

- CIF: G- 48912067
- Nº de inscripción en el Registro de Asociaciones: AS/ B/ 06809/1997
- Sede de la entidad: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42
- Fecha de constitución legal: 15 de Mayo de 1997
- Fecha de declaración de utilidad pública : el 5 de Abril de 2005
- Miembros de los órganos de gobierno:

Presidente: Marcelino Guillermo Fernández García.

Vicepresidente 1: Antonio Cea Rey

Vicepresidente 2: Koldo Rubio Tarancon

Secretaria: Itziar Soleguia Rodriguez

Tesorera: M^aTeresa Martínez Amboage

Vocales:

1.Manuel Arroyo Romero

2.M^a Carmen Sánchez, Rodríguez

3.Amagoia Liébana Garay

4. Antonio Alvarez Martínez

5. Pedro Bárcenas Domínguez

6.Antonio Celis Rincón

7.José Luis Montoya Calderón

8.Mercedes López Gutiérrez

Memoria de Actividades 2017

La Asociación B.E.N.E nace con la finalidad de servir como punto de referencia y apoyo para todas las personas diagnosticadas de una Enfermedad Neuromuscular en Vizcaya, así como para sus familias.

En la actualidad, no hay ninguna terapia que cure ninguna de las más de 150 patologías Neuromusculares. La Fisio-rehabilitación es el único tratamiento que se está aplicando que aunque no es curativo, sirve para mantener el mayor tiempo posible la funcionalidad de los músculos.

Entre los logros de BENE esta la divulgación de un boletín digital e impreso, el uso de las nuevas tecnologías para mejorar de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares a través de la coparticipación en varios proyectos de la Universidad de Deusto con el equipo Neuro-e-Motion: actualmente unos talleres para padres con hijos/as recién diagnosticadas con una enfermedad neuromuscular, participación de personas de BENE en estudios de calidad de vida; participación en Congresos Nacionales e Internacionales sobre investigación, fisioterapia... , colaboración y coordinación con Ayuntamiento, Diputación, Gobierno Vasco, ...Pertenenencia y participación activa en distintas Federaciones: FEKOOR(Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u orgánica de Bizkaia); FENEUME; FEDERACION ASEM(Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares); FEDER(Federación Española de Enfermedades Raras).Y colaboración y coordinación constante con diferentes entidades como son el Hospital de Basurto en proyectos de investigación y actualmente con pediatría de BASURTO en la mejora de la atención integral de los pacientes .Y por otro lado contacto y colaboración con educación del Gobierno Vasco en sus planes relativos a la inserción de nuestros niños/as en los colegios.

La Asociación BENE está compuesta por una Asamblea de Socios en la cual se presentan todos los proyectos que se van a realizar, la memoria económica, servicios, reivindicaciones desde nuestro colectivo que se tienen en cuenta y se operativizan a través de la Junta Directiva. La Junta Directiva está formada por

Memoria de Actividades 2017

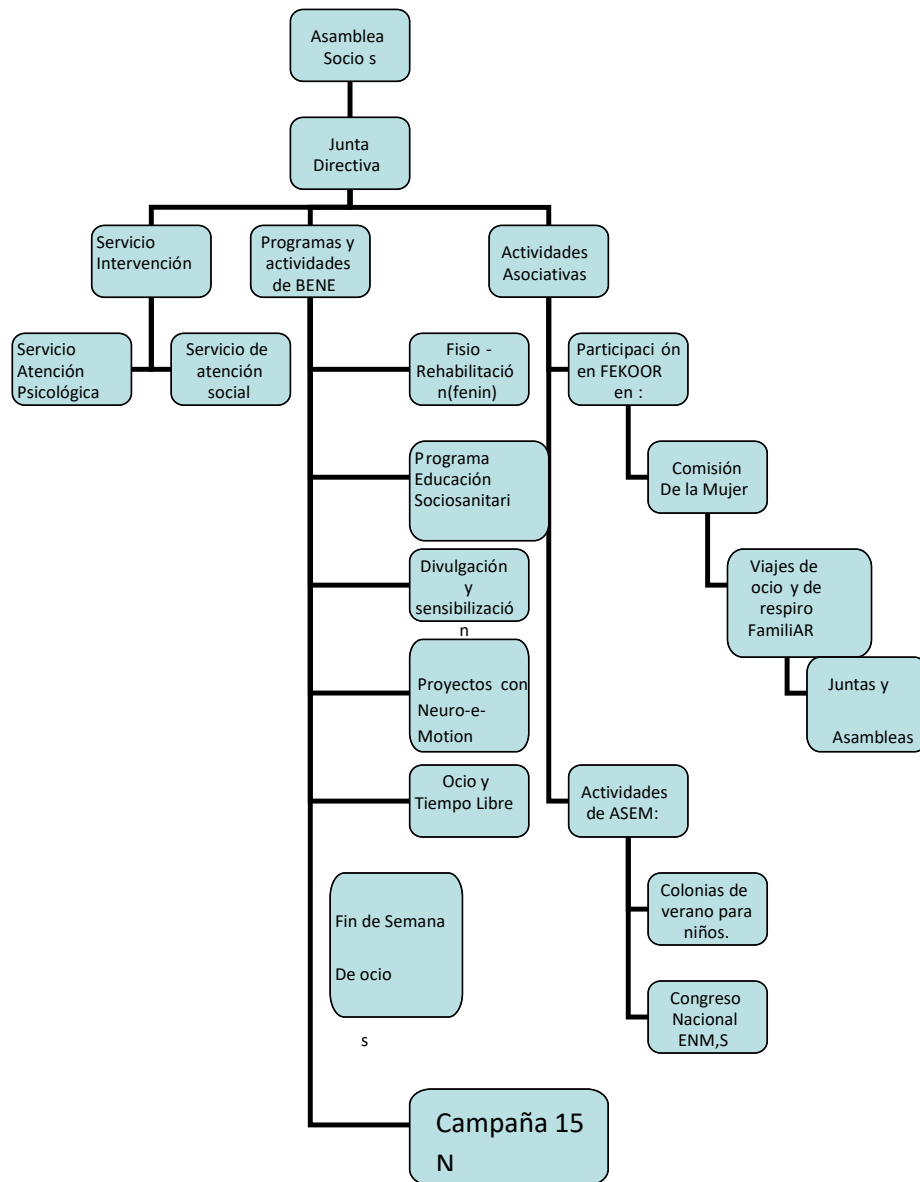
13 personas, 5 mujeres y 8 hombres ocupando los cargos antes mencionados. continuación estarían todas las actividades asociativas para las cuales contamos , además de con la participación imprescindible de la Junta Directiva, con un conjunto de 18 personas voluntarias, a nivel interno que detallamos su función y desglosamos por género y franja de edad:

- Una mujer menor de 35 años: realización de revista de BENE
- Un hombre menor de 45 años: actualización de página web
- Un hombre mayor de 45 años: Tesorero de FENEUME, colabora en diversos actos de sensibilización y en proyectos de la entidad.
- Un hombre mayor de 45 años: Psicólogo voluntario de BENE que se encarga del servicio de apoyo psicológico individualizado
- 14 personas con edades comprendidas entre los 30 y los 60 años, de los cuales 7 son mujeres, y los otros 7 hombres

Memoria de Actividades 2017

Este es el organigrama de nuestra entidad:

Memoria de Actividades 2017



2.Actividades Asociativas:

2. Actividades Asociativas

2.1 Reunión Juntas Directivas

Memoria de Actividades 2017

La Junta Directiva de BENE se reúne todos los meses para explicar las diferentes actividades que se están llevando a cabo, o las que se pueden solicitar para el siguiente año, dependiendo de las necesidades de la asociación. Suelen ser unas reuniones en las cuales se juntan el Presidente, Vicepresidentes y Vocales, y suelen tener una duración de 2 horas.

2.2 Asamblea General de BENE

El propósito de esta Asamblea, es la de informar a todos los socios/as de BENE, de la situación de nuestra Asociación, actividades realizadas a lo largo del 2017, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2017

La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente.

En el 2017 se celebró el 18 Marzo a las 17,00horas en primera convocatoria y 17.30 horas en segunda convocatoria. .Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la C/Sancho Azpeitia, 1

2.3 Teatro solidario de BENE: El 15 de Diciembre la compañía de teatro Muuzik, liderada por Samuel, quiso participar altruísticamente, realizando una obra de teatro para recaudar fondos para BENE. BENE solo gestionamos el salón de actos del Carmen y las entradas para difundir y vender. Tuvimos mucha asistencia y no solo de personas de BENE, fue un éxito para repetir.

UN ENEMIGO DEL PUEBLO

ADAPTACIÓN TEATRAL DE
LA OBRA ORIGINAL DE
ENRIK IBSEN & ARTHUR MILLER®
(versión actualizada)



PRESENTA:

Una Obra Interpretada por
EL GRUPO DE LOS JUEVES
DE LA ESCUELA MUZZIK

INTERPRETAN:

Erlantz Loizaga
Marie O'Mara
Mati Murillo
Adrián Noguero
Rafael Matias
Janire Pascual
Samuel Gibert
Marije Ruiz-Bravo
Irene Gonzalo
Irati Muñecas
David Rodríguez-Larrea
Carmen Gaminde

Adaptada y Dirigida por
SAMUEL GIBERT

15 DICIEMBRE
VIERNES 19:00 horas

SALON DE ACTOS
DE LA PARROQUIA

EL CARMEN
en La PLAZA INDAUTXU
de Bilbao

ENTRADA 8 EUROS



BENE

ORGANIZADO por:

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

LUGAR DE VENTA ANTICIPADA: Asociación BENE: Lehendakari Aguirre, 42

Lunes a Jueves :10.30 a 14.00 / 16.30 a 18.30

Viernes: 10.30 a 14.00.

TENEMOS FILA 0:

Para quien no pueda acudir y quiera hacernos su
aportación:

Kutxabank ES09 2095 0000 70 9101447931

Memoria de Actividades 2017



2.5 Bene participó con un puesto informativo en el II Duathlon escolar de Bilbao el 8 de Abril:

Memoria de Actividades 2017



2.6 Mercadillo de libros en el ZAWP:

BENE ha participado a lo largo de 2017 en dos mercadillos organizados por el ZAWP, uno de ellos, como reflejan las imágenes el 23 de Abril dentro del mercado ecológico. Y lo ha hecho con un puesto de libros donados a BENE por diferentes personas voluntarias.

Memoria de Actividades 2017





Memoria de Actividades 2017



Memoria de Actividades 2017



- 2.7 Jornada de baloncesto adaptado:** Gracias a las acciones formativas en las aulas de Deustuko Ikastola por personas con Enfermedad Neuromuscular de BENE, las alumnas, decidieron organizar un partido de baloncesto adaptado: Deustuko

Memoria de Actividades 2017

Ikastola/ Asociación BENE. Pudieron ponerse en el lugar de lo difícil que es jugar con una silla especial de baloncesto en silla de ruedas, lo pasamos muy bien porque vimos mucha empatía y solidaridad en las aulas de la ESO.



3. Servicios de intervención y apoyo prestados desde BENE

3.1 Servicio atención social: Información, Acogida y Orientación

La Asociación dispone de una única profesional contratada, mujer ,de 31 años, con un contrato indefinido y que ocupa el cargo de Trabajadora Social y que informa asesora y acompaña, junto con el Presidente, a aquellas personas a las que se les han diagnosticado una Enfermedad Neuromuscular. Es posible este servicio gracias a la subvención de Gobierno Vasco y Diputación en lo que se refiere a la atención psicosocial que de manera integral aporta BENE . Por ello, se cuenta con una persona especializada en el ámbito de los servicios sociales que pueda impulsar la asociación en su ámbito de gestión y captación de fondos, pero también en la parte humana y social, mucho más necesaria, para garantizar a las personas afectadas una vida lo más digna y normalizada posible.

Su horario de atención es de Lunes a Viernes de 8:30 a 13:30 y las tardes de Lunes a Jueves de 16.30 a 18.30 h

Entre sus funciones destacan:

Memoria de Actividades 2017

- Informar a las personas sobre el funcionamiento de la Asociación, cómo pueden convertirse en socios/as y lo que ello implica.
- Informar y orientar sobre los servicios y recursos de apoyo a la discapacidad que existen.
- Realizar tareas de asociacionismo.(- Coordinarse con diversas instituciones y servicios., mantener actualizada la web en lo que se refiere a investigación y ayudas, realizar artículos para la revista de BENE, informar y coordinar las actividades que se impulsan desde BENE y desde las distintas Federaciones a las que pertenece)
- Presentar, poner en marcha y evaluar los proyectos de BENE.
- Realizar informes psico-sociales en coordinación con psicólogo voluntario de BENE

3.2 Servicio de apoyo psicológico

Individualizado

Desde BENE tenemos la suerte de disponer de un psicólogo voluntario que ofrece su ayuda profesional de manera gratuita a todas las personas afectadas y familiares que lo puedan requerir. La Trabajadora Social, tras mantener la primera entrevista de Acogida con las nuevas socias de la entidad, o entrevistas para informar sobre recursos o dar apoyo emocional a nuevas personas socias, detecta la necesidad o no de que una persona pueda recibir este apoyo psicológico.

A pesar de los grandes problemas de miedos, angustias, ansiedad, depresión, con los que cuenta muchas de las personas no solo afectadas, sino sus familiares, que son los principales cuidadores de las personas con ENM,

Memoria de Actividades 2017

muchas personas no demandan este servicio que aún está muy estigmatizado, sobre todo por los hombres. Ya que reconocer que se necesita ayuda profesional es muy difícil y nos encontramos con el rol social asignado a muchos hombres por educación. Aún así, a lo largo de 2017 varias familias han acudido a diferentes sesiones de consulta con el psicólogo, tanto personas afectadas como familiares. Y 8 personas han sido tratadas de manera continua durante el 2017, todos los Jueves o cada 15 días.

.El horario en el que atiende normalmente el psicólogo, es de mañana, los Jueves.

4. Programas y proyectos impulsados desde BENE

4.1 Proyectos de Fisio-Rehabilitación y/o Terapia Acuática

En el 2017 BENE ha realizado por una parte, una actuación puntual con una jornada de fisioterapia en medio abierto, en concreto en el agua, en la playa de Astondo, que tuvo lugar el 22 de Julio y se llevó a cabo con la organización de BENE y SUSPERTU fisioterapia , pero también con el apoyo de Bidaideak para el transporte adaptado a la playa y para los elementos de apoyo al agua,y con la Asociación Haszten que quiso colaborar con voluntarios/as en el día. Finalizamos el día con un catering que contratamos desde BENE: La hambroneta con sus hambrolunch, una pasada!

BENE-SUSPERTU-HASZTEN: Astondo 22 de Julio de 2017.Eskerrik asko!

Memoria de Actividades 2017



Memoria de Actividades 2017



Y por otro lado, hemos recibido una subvención de Kutxabank que se ha empleado en realizar sesiones de terapia acuática a las personas socias, en las piscinas de Gobela.



Son muchos los estudios que avalan la efectividad y los beneficios de la hidroterapia como alternativa lúdica y terapéutica en el paciente neurológico destacando en particular: mejoras en la amplitud articular, mejoras en el control motor, retrasos en el deterioro psicomotor, mayor nivel de relajación y mejoras en el estado de ánimo y autoestima.

4.2 Sensibilización y Divulgación

4.3.1 Jornadas Información y/o Sensibilización

4.3.1) Jornadas de Steinert

BENE suele realizar charlas específicas para personas con Distrofia Miotónica de Steinert y sus familiares. Esto es debido a la gran demanda de información y orientación que nos demás, ya que en BENE es la enfermedad neuromuscular que tiene mayor incidencia y es además una enfermedad multiorgánica con los problemas que ello conlleva en muchísimos órganos y músculo. Este año hemos tenido dos jornadas organizadas por BENE(una el 18 de Febrero y otra el 20 de Octubre) .Por otro lado, Antonio Álvarez, coordinador del grupo Steinert de la Asociación BENE, acudió como representante en Valencia el 28 de Febrero **JORNADA DIVULGATIVA SOBRE LA INVESTIGACION EN LA**

Memoria de Actividades 2017

DISTROFIA MIOTONICA en el Salón de Actos Biblioteca de Ciencias (Campus de Burjasot) en Valencia. Y publicamos un resumen de la jornada en nuestra web.

Además de todo esto, hemos tenido reuniones con el Hospital de Basurto y de Cruces para mejorar la atención de estos pacientes y del resto de personas con otras enfermedades neuromusculares, dando como resultado la creación de una unidad multidisciplinar en el Hospital de Cruces, gracias a la predisposición e iniciativa del equipo de neurología del mismo.

Jornada divulgativa sobre investigación en Distrofia miotónica

Martes, 28 de febrero de 2017

Salón de actos Biblioteca de Ciencias (Campus Burjassot)

- 9:20 h - *Bienvenida*
Dr. Javier Lluch - Decano Fac. de Ciencias Biológicas Universitat de València
- 9:30 h - *Aproximaciones terapéuticas para la Distrofia miotónica*
Dra. Ariadna Bargiela - Universitat de València. INCLIVA
- 9:45 h - *Terapia génica en Distrofia miotónica*
Estefanía Cerro - Universitat de València. INCLIVA
- 10:00 h - *Mejora de la actividad de un hexapéptido anti-DM1*
Anna Rapisarda - Universitat de València. INCLIVA
- 10:15 h - *Estudio de alteraciones neurológicas en modelos animales de DM1*
Estela Selma - Universitat de València. INCLIVA
- 10:30 h - *Defectos cardíacos en modelos en Drosophila de DM1 y DM2*
Dra. Beatriz Llamusi - Universitat de València. INCLIVA
- 11:45 h - *Turno de preguntas*
- 11:00 h - *Café*
- 11:30 h - *La investigación Traslacional: hoja de ruta*
Dr. Manuel Pérez Alonso - Universitat de València. INCLIVA
- 11:45 h - *Desarrollo del complemento alimenticio MYO-DM y su aplicación en DM1*
Dr. Marco D'amato y Dra. Marta Pascual - Myogem Health Company S.L.
- 12:00 h - *Investigación clínica en Distrofia miotónica*
Dr. Juan Jesús Vilchez - Universitat de València. Hospital la Fé de Valencia
- 12:15 h - *Conclusiones*
Dr. Rubén Artero - Universitat de València. INCLIVA
- 12:30 h - *Turno de preguntas y cierre de la jornada*

Organizan:

Dr. Juan M. Fernández, Dra. Beatriz Llamusi y Dr. Rubén Artero
Universitat de València - Unidad mixta CIPF-INCLIVA



UNIVERSITAT
de VALÈNCIA



BIOTECMED
Laboratorio de Biotecnología y Farmacología
en Farmacología y Farmacología

INCLIVA - VLC
Instituto de Investigación en Ciencias de la Vida



PRÍNCIPE FELIPE
CONSEJO REGULADOR



Nutrición y Enfermedades Neuromusculares

11:30h 18 Febrero 2017

Taller de Cocina Interactivo

Realizado por los cocineros:

Jose Angel Pardal Mateos
Alicia Herrerías Luque
Alex Pardal Herrerías

Con los consejos de: Dra Oihana Monasterio Jimenez

(Dietista-Nutricionista Unidad de Nutrición Hospital Universitario Basurto)

**18
Febrero**

11:30h

GOXOTXOKO

Calle Ollerías Bajas, 1,
Bilbao



COMO LLEGAR

A 10 minutos de la parada de metro de Santutxu.
A 4 minutos de la parada del tranvía de Abxuri (última parada).
A 9 minutos de la parada del metro del Casco Viejo (salida Unamuno).
A 1 minuto de la parada de bus de Abxuri Miraflores (bus 77-40).

PATROCINADO POR



El 20 de Octubre 2017 tuvo lugar una charla en el Salón de Actos del Centro Civico sobre un complemento alimenticio para estas personas, de la empresa

Myogen, al que acudió una bióquímica para explicar un poco también aspectos de la enfermedad.

Desarrollo del complemento alimenticio MYO-DM y su aplicación en Distrofia Miotónica

Ponentes:

Marta Pascual Gilabert

Directora de I+D y Coordinadora Científica de Proyectos - Myogen Health Company S.L.

Marco D'Amato

General Manager - Myogen Health Company S.L.

20 Octubre de 2017

17:30h

Palacio Bidarte, Centro Cívico de Deusto

Agirre Lehendakariaren Etorb., 42, Bilbao.



4.3.2) Jornadas de Información y Difusión de las Enfermedades Neuromusculares:

Además de formaciones en centros escolares a demanda, reuniones internas y de trabajo en red con distintos colectivos para mejorar la difusión de las patologías neuromusculares , destacan estas jornadas organizadas por BENE

4.3.2.1) 17 de Diciembre: Comunicación y manejo de las Enfermedades Neuromusculares financiada por Ayuntamiento de Bilbao y Fundación Once, con coffe break y una comida posterior de todas las personas asociadas , con música y sorteo de regalos en el hotel gran bilbao. Como ponentes el psicólogo de BENE y se realizó una mesa redonda con las familias .

Memoria de Actividades 2017



Memoria de Actividades 2017**4.3.2.2) Campaña 15 NOVIEMBRE: DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**

El 15 de noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares, la Asociación de familiares y afectados por enfermedades neuromusculares de Bizkaia [BENE](#), se suma a la campaña nacional de visibilidad y concienciación” [#DELAMANO15N](#) danok bat” y en la plaza de la Catedral de Santiago, con un cordel amarillo, se hizo, una gran cadena humana a las 19.00h , portando además una pancarta subvencionada por el Dpto de Salud y Consumo del Ayuntamiento. A continuación se leyó el manifiesto



Memoria de Actividades 2017



4.3.2.3) Ponencia psicólogo de BENE en el congreso estatal de Enfermedades Neuromusculares:

Hemos acudido varias personas de BENE a Granada, al XXXI Congreso de la Federación ASEM, difundiendo las enfermedades neuromusculares y aportando el conocimiento del psicólogo de BENE



Memoria de Actividades 2017



En la Alhambra el grupo de BENE. Congreso en Granada.

4.3.3 Ocio y tiempo libre

Gracias a la financiación de Fundación Eroski y de Diputación Foral de Bizkaia, un año más hemos podido ofrecer este programa de ocio cultural y terapéutico.

Este año hemos disfrutado de un fin de semana en Haro: 21-22 de Octubre. Salimos en autobús de Cuadra adaptado desde Bilbao a las 9.00h y fuimos a las Bodegas Bilbainas a hacer un recorrido guiado por sus instalaciones , con explicación de su historia familiar de bodega y con la posterior cata. A continuación fuimos a comer al hotel Arrope donde nos alojamos ,para disponer a la tarde de tiempo libre para dar un paseo y ver la iglesia de este pequeño pueblo. Al día siguiente , fuimos a bodegas Vivanco a comer, preciosas vistas del viñedo, para a continuación hacer una visita guiada a su museo en el que nos mostraron la historia y los útiles para la elaboración del vino.

Memoria de Actividades 2017



En las Bodegas Bilbainas, en la cata

Memoria de Actividades 2017

Ç



Como contextualización, cabe mencionar que BENE, pertenece a difentes Federaciones:

Desde sus inicios forma parte de FEEKOR (Coordinadora de personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia), que ofrece una serie de servicios sociales, jurídicos, psicológicos y de otro ámbito a nuestros socios y BENE participa en sus asambleas y actividades de sensibilización; de FENEUME (Federación de Asociaciones de Enfermos/as Neuromusculares de Euskadi, con la que colabora en actos conjuntos desde el año 2000) y desde el año 2005. a la Federación ASEM (Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares) con la que mantenemos

Memoria de Actividades 2017

diferentes coordinaciones a nivel de Trabajadoras Sociales, del Congreso Anual de ENM; y programas de fisio-Rehabilitación y de ocio para niños/as afectados/as.

Desde el año 2008, BENE pertenece a FEDER (Federación de las Enfermedades Raras) y actualmente somos también socios de la misma. Esta nueva iniciativa se debe a que dentro del mundo de las Enfermedades Neuromusculares, hay muchas patologías aún poco investigadas y que son grandes desconocidas. Nos parece que formar parte de la investigación de las mismas, da una oportunidad a las personas afectadas para sentirse esperanzadas al contar con una Federación que les apoya en su lucha para conocer más a fondo su enfermedad, es por ello la necesidad de BENE de estar asociada y pertenecer a varias Federaciones.

Por otro lado a nivel privado, existe una estrecha colaboración con entidades financieras, como la Caixa que ha financiado actividades como el Mercadillo, donativos puntuales para nuestros proyectos y nos apoya en eventos varios. Con Kutxabank siempre hemos tenido una estrecha relación por la colaboración brindada con la Obra Social, en especial en las líneas de investigación y de fisioterapia. Y también colaboramos en 2009 con el programa "Indartu" de la Fundación EDE, para fortalecer nuestra asociación y mejorar en la forma y contenido de nuestros servicios y programas y los aspectos organizacionales de BENE. Y desde entonces tenemos una relación muy estrecha con EDE FUNDAZIOA. Actualmente colaboramos con varias asociaciones como Hasiberriro(voluntariado, mercadillos, proyecto hidroterapia...), Jolas eta Ekin(sensibilización en ámbito educativo)

Además, mantenemos una estrecha colaboración con la Universidad de Deusto, con el equipo Neuro-e-motion, con el que hemos participado en varios proyectos entre ellos: el de apoyo psicológico on-line, en grupos de apoyo a padres/ madres con hijos/as recién diagnosticadas de ENM, en proyecto de Teleasistencia para personas adultas con Enfermedades Neuromusculares que implantaron ellos desde el dpto. de Neuropsicología, y nuestras personas afectadas fueron los beneficiarios directos del mismo. Y en las instalaciones de la Universidad de Deusto, realizamos diferentes Charlas-Coloquio.

A nivel público, mantenemos estrecha colaboración con Hospital de Basurto y con el de Cruces que participan en proyectos de Investigación de las ENM y nos derivan personas afectadas que requieren de nuestra ayuda desde su servicio de Neurología, Neuropediatría y de Genética y otras especialidades. Hemos mantenido cursos y actividades para mejorar la calidad de vida con la colaboración del apoyo psicológico y de investigación que nos ofrecen.

Por otro lado, mantenemos contacto y coordinación con el Ayuntamiento de Bilbao, indirectamente a través de FEKOOR en los actos que organiza (participación de mujeres de BENE en actividades de la Comisión de La Mujer por la Igualdad, 3Diciembre: Día de la Discapacidad,) como directamente con encuentros y con la presentación de programas subvencionables desde el año 2002 aproximadamente; con Diputación Foral de Vizcaya con diferentes consultas de los servicios y recursos para las personas dependientes (coordinación con Gizatek, con Dpto de Familias

Memoria de Actividades 2017

Numerosas , Valoración de Discapacidad y de Dependencia...) ;con Gobierno Vasco nos coordinamos para la presentación de proyectos de carácter socio-sanitario y para la reivindicación de la Físio-Rehabilitación como único Tratamiento posible en las ENM,asi como con Osakidetza, y como novedad en el 2011 con el Parlamento Vasco a través de la comisión de la mujer y gracias a la ayuda de concejales del Ayuntamiento y de parlamentarias.

Memoria de Actividades 2017

Participación de BENE en Jornadas, Encuentros de otras entidades: Trabajo con otras entidades en el 2017

- Hemos acudido a las siguientes jornadas con Fekoor:
 - 3 de mayo: jornada fekoor :20 años de la ley vasca de accesibilidad



- 26 Mayo: proyección del documental “ Yes we fuck “en centro cívico Basurto, organizado por FEKOOR
- Fiesta Asociativa: 24 Septiembre

Todas las asociaciones que pertenecemos a FEKOOR ponemos nuestra mesa divulgativa, se realizan talleres para niños/as , hay txosna con talos y buena música



- Concentración por la accesibilidad de Renfe: 7 Noviembre, BENE también estuvo con FEKOOR en la puerta de la estación de abando, Renfe, Bilbao, para exigir nuestros derechos, que son los de todas las personas: accesibilidad universal.



Memoria de Actividades 2017

- 3de DICIEMBRE : DIA DE LA DISCAPACIDAD. Como todos los años hemos estado presentes en el acto institucional ,hemos participado en el video de sensibilización :



Memoria de Actividades 2017

- BENE acudió al Día Mundial de la Salud, invitados por el Ayuntamiento. 7 de Abril



➤ Charlas de sensibilización en colaboración :

En el Colegio Europa, la Dra. Virginia Arechavala, jefa del grupo de investigación de Enfermedades Neuromusculares de [Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces](#) estuvo impartiendo una charla sobre la importancia y repercusión de la investigación. Contó con el apoyo de Antonio Álvarez socio de bene.

Memoria de Actividades 2017



➤ **Colaboración con Hasiberrero Denda Solidarioa:**

Esta asociación contra la exclusión social que tiende su tienda solidaria en Barrenkale Barrena, en Casco Viejo, y han colaborado con BENE en diversas ocasiones, en el 2017 apoyando a BENE con el proyecto de hidroterapia. Además se realizó un BENEFILE, un desfile de moda solidaria en la tienda y algunas de las modelos fueron socias de BENE, fue el 29 de Abril

Memoria de Actividades 2017



Memoria de Actividades 2017



Benefile



Venta de Cactus , donados por una socia ,en el BENEFILE

Memoria de Actividades 2017



Desfilando BENEFILE

Memoria de Actividades 2017

- **Bene ha colaborado a lo largo del 2017 con Jolas eta Ekin** en la formación y sensibilización en colegios e ikastolas ; en la jornada de igualdad que a raíz de dichas charlas organizó Deustuko Ikastola y en el proyecto de Ciudades Amigables en colegio de Leioa y haciendo un mapeo por las calles del pueblo para fomentar la accesibilidad de las mismas
- **Con Federación ASEM:**
 - Congreso Granada
 - Respiro Familiar en el que han participado varios niñ@s de BENE



- Acudimos desde BENE el 20 Mayo a la Asamblea de Federación ASEM en la sede de la Fundación ONCE en Madrid. Tuvimos por la mañana la asamblea y a la tarde un taller de liderazgo y comunicación

Memoria de Actividades 2017



Memoria de Actividades 2017



BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA