

Memoria de actividades 2022



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Presentación BENE
2. Estructura de BENE
3. Programas y Servicios
4. Actividades asociativas

1. Presentación BENE.

Nuestra Entidad

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

Está compuesta por un total de:

200 personas con enfermedad neuromuscular adultas

- 110 Mujeres
- 90 Hombres

Y de 24 menores

- 18 niños
- 6 niñas.

Un total de 247 *FAMILIARES* : 143 Mujeres Y 104 Hombres Un total de 176 personas colaboradoras:

- 124 Mujeres
- 52 Hombres

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

Nombre: Asociación B.E.N.E(Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte- 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 /688637117

Correo electrónico: bene@euskalnet.net / info@asociaciobene.com

Página Web: www.asociacionbene.com

Facebook:

<https://www.facebook.com/BENneuromuscularesBizkaia>

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
-

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, ...Pertenencia 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 en los colegios.

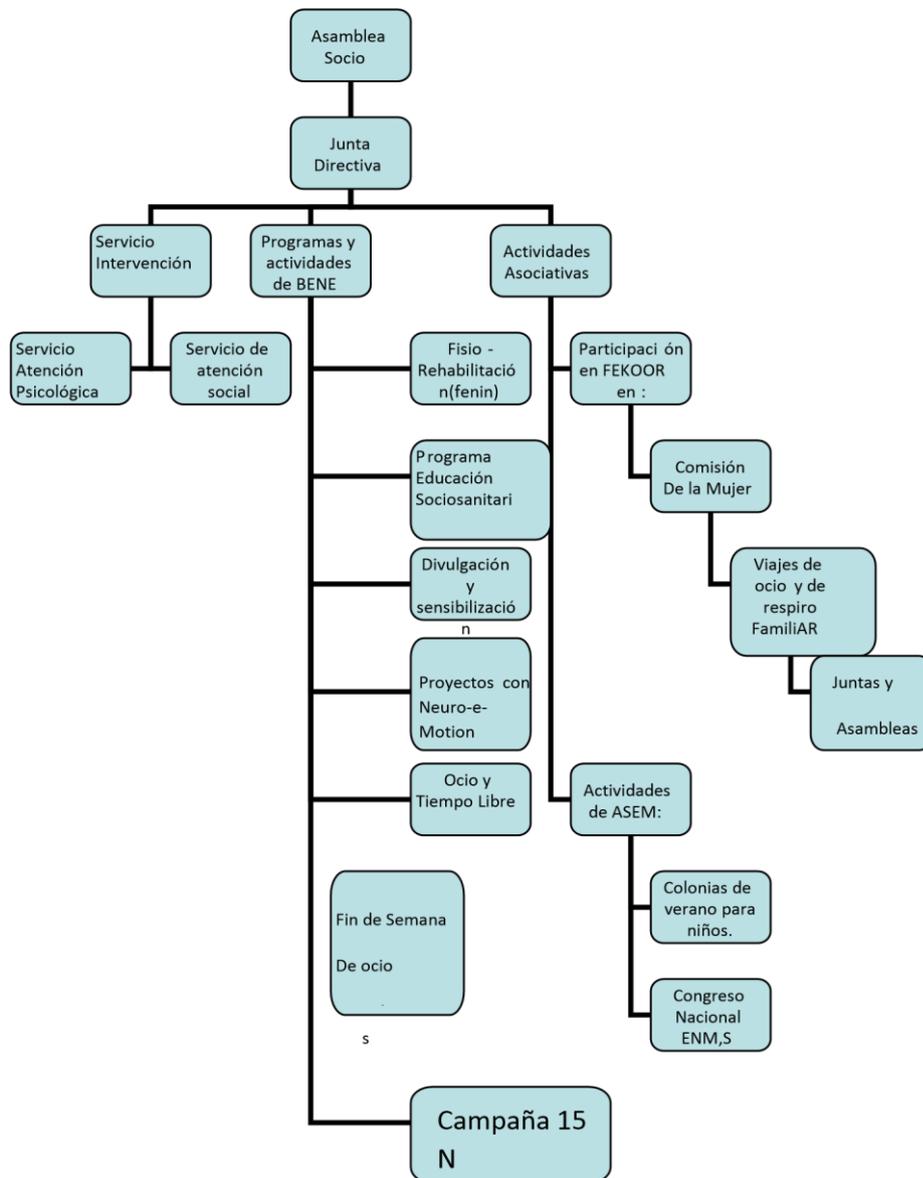
2. Estructura de BENE

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

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 15 personas voluntarias, a nivel

interno que detallamos su función y desglosamos por género y franja de edad:

Un hombre mayor de 45 años: actualización de página web



3. Actividades Asociativas:

3.1 Junta Directiva de BENE

La Junta Directiva de BENE se reúne todos los meses, en este 2022 casi todas las veces presencialmente , 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.



3.2 Asamblea General de BENE

El propósito de esta Asamblea, es la de informar a todas las personas socias de BENE, de la situación de nuestra Asociación, actividades realizadas a lo largo del 2021, propuesta de renovación de cargos , en el 2022 se ha renovado el cargo de secretario de junta , situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2022.

La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente, y este año por la situación del Covid a principios de trimestre, nos hemos visto en la prudencia de realizarla de manera virtual .

En el 2022 se celebró de manera online ,mediante enlace a zoom, el 17 de Marzo en primera convocatoria a las 19:15h y 19.30h en segunda. Nos reunimos por medio de la plataforma online ZOOM, previa convocatoria 15 días antes .

ORDEN DEL DÍA ASAMBLEA

17 de Marzo 2022

1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
2. . Lectura del Balance Económico del año 2021
3. Breve resumen actividades Realizadas año 2021
4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2022
5. Renovación del cargo de secretaria de junta. Itziar Soleguia Rodriguez, actual secretaria de BENE deja su cargo y lo pone a disposición de quien quiera ocuparlo.
6. Funcionamiento de BENE y sus actividades en tiempos de COVID 7. Ruegos ,propuestas y preguntas

3.2 Participación en jornadas:

- Asistencia el 15 de Noviembre por la mañana, por parte del Vicepresidente de BENE(a la derecha de la foto), al acto presencial promovido por la Fundación Bultzatu para informar y seguir impulsando la

campana de ayudas técnicas BAT(en la que BENE hemos participado) con el apoyo de varios ayuntamientos de Bizkaia y de entidades como la nuestra que han donado productos , difundiendo los carteles y la campana entre personas con enfermedad neuromuscular, de forma que o bien han donado ayudas técnicas que ya no usan, o han sido beneficiarias del servicio de préstamo que ofrece. Además , el Presidente de BENE, Marcelino, está en el patronato de la fundación, colaborando voluntariamente.

Sillas de ruedas o andadores para los vizcaínos que lo necesiten

El Banco de Ayudas Técnicas comienza la campana de donación con ayuda de 50 entidades



- 30 de Mayo: reunión en nuestra sede con FEDER delegación País Vasco para fortalecimiento asociativo , mejora de la comunicación y necesidades de nuestro colectivo.



- 7 de Abril: Celebración del Día Mundial de la Salud: BENE acude al acto organizado por el Ayuntamiento de Bilbao. un año más ,en el Salón Árabe



- Asistencia presencial al acto 3 D de FEKOOR , en Centro Azkuna ,Bilbao , bajo el lema "Quiero problemas"



- Asistencia a formaciones y encuentros de profesionales de Federación ASEM
- Participación Congreso ASEM en Madrid: gran parte de la junta directiva y la Trabajadora Social, así como un par de personas socias de BENE, estuvimos presentes en el Congreso



- Participación en Asamblea General de ASEM ,online: 27 de Mayo

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 36 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 ha cambiado este 2022 es de Lunes a Viernes de 9:00 a 14:00 y de 15:30 a 18:30 y los Viernes de 8:30 a 15h, con ampliación de horarios para actividades puntuales importantes para la entidad, como son juntas directivas, asamblea general, congresos, charlas y/ o webinars.

Entre sus funciones destacan:

- 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 diversidad funcional 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 el boletín de noticias 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

A lo largo del 2022 una de las funciones de la trabajadora social ha sido ayudar a las familias a acceder a las nuevas tecnologías, apoyarles en la búsqueda de recursos adicionales, como han sido las ayudas covid de feder, u otras ayudas a la fisioterapia. Y sobre todo, recepcionar las necesidades en el ámbito educativo, social, familiar y sanitario para poder proporcionarles herramientas de apoyo a la presentación de recursos sociales y reivindicaciones.

Todas nuestras actividades de cara a ofrecer charlas ,ocio ,...a nuestras personas socias, las hemos podido realizar como estaban previstas ,presencialmente, exceptuando en Marzo la Asamblea que fue online ,como hemos mencionado anteriormente. Más abajo detallamos las actividades.

Hemos intentando desde este servicio de atención social, ser lugar de información, sostén, escucha y apoyo en momentos difíciles, haciendo énfasis en el envío de informaciones varias para personas cuidadoras, así como de ayudas ortoprotesicas, ejercicios para llevar una vida más saludable...

3.2 Servicio de apoyo psicológico

Individualizado

Desde la pandemia, no contamos ya con este servicio propio de BENE. Pero si, en coordinación con los servicios que ofrecen FEKOOR y Feder en el País Vasco de atención psicológica online o presencial, nuestras personas socias se han podido beneficiar del apoyo en el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular, tanto por parte de la persona afectada, como de su familiar. 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, 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 estigma del rol social asignado a muchos hombres, en esta sociedad patriarcal.Sin embargo, debido a esta situación extraordinaria que nos ha tocado vivir, muchas personas han necesitado este servicio desde comenzó el COVID, y desde BENE hemos enviado información tanto de las terapias que ofrecen FEKOOR y FEDER como de otros recursos de apoyo psicológico que hay en la comunidad.

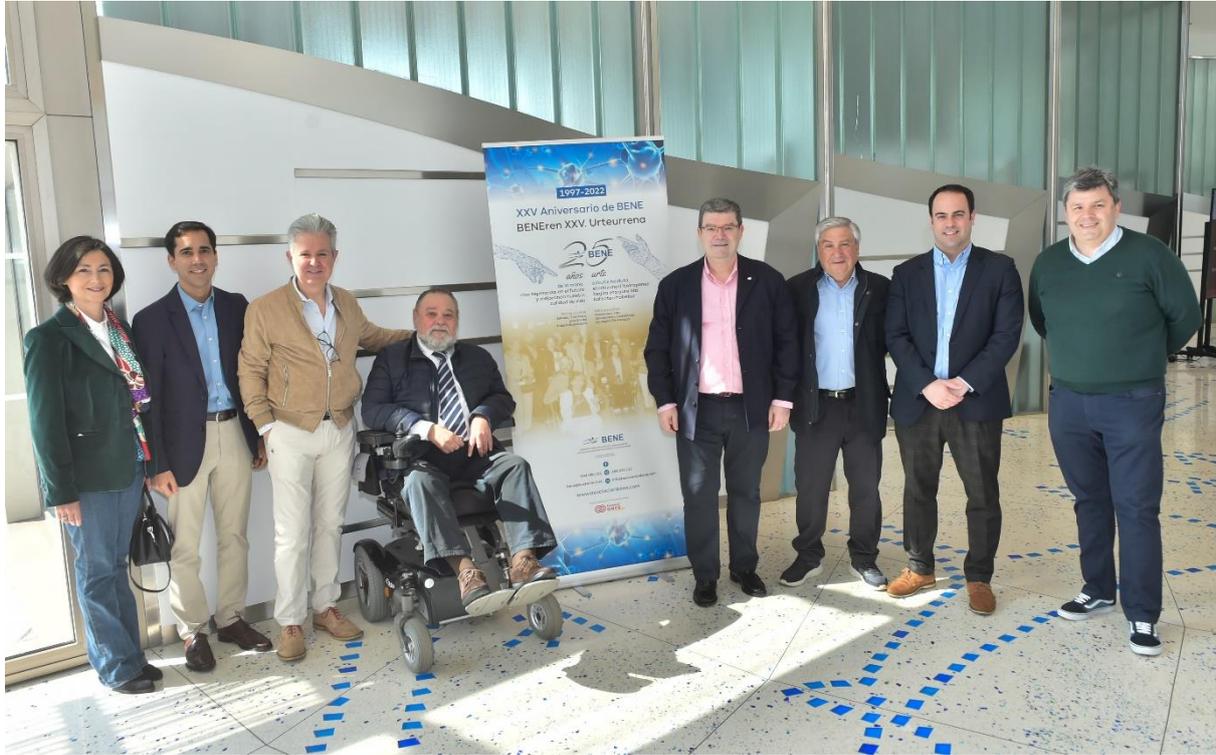
4 Actividades Asociativas

4.1 XXV Aniversario de BENE:

El 15 de Mayo de 2022 hicimos 25 años de recorrido como entidad y quisimos celebrarlo con se merecía la ocasión, con nuestro primer evento presencial del año, para todas las personas que nos han ido acompañando estos 25 años ,profesionales socio-sanitarios, cargos públicos, entidades sociales , y por supuesto las personas con enfermedad neuromuscular y sus familias, que sin ellas no hubiera sido posible. La jornada tuvo lugar en la sala 5 H del euskalduna, el Sábado 7 de Mayo , que es cuando las ponentes podían acompañarnos ,y contamos con la inauguración por parte del Alcalde, Excmo Juan Mari Aburto, seguido otorgamos un premio a D.Iñigo Pombo, por su trayectoria y apoyo a nuestro colectivo, y continuamos con la intervención de las ponentes del Hospital de Cruces y de Basurto, tuvimos photocall, palabras de reconocimiento. Asistieron unas 70 personas ,y al finalizar tuvimos un coctel , ya con invitación , en la terraza de esa misma sala donde pudimos

disfrutar de las maravillosas vistas y de la compañía y el cariño de esta gran familia de BENE.

Esta actividad ha sido posible gracias a la financiación de la Fundación Once .











Programa XXV Aniversario de BENE BENEren XXV. Urteurreneko egitaraua



"25 años de la mano, con esperanza en el futuro y mejorando nuestra calidad de vida"
"25 urte eskutik helduta, etorkizunari itxaropenez begira eta gure bizi-kalitatea hobetuz"

Sábado, 7 de Mayo, sala 5 H del Palacio Euskalduna
Maiatzaren 7an, larunbatean, Euskalduna Jauregiko 5H Aretoan

- 11:00.** Bienvenida a cargo de Marcelino Fernández , Presidente de BENE
Ongietorria Marcelino, BENEko Lehendakariaren eskutik
- 11:05.** Inauguración del acto por parte del Excmo. Alcalde D. Juan Mari Aburto
Ekitaldiaren inaugurazio Juan Mari Aburto Alkate jaunaren eskutik
- 11:15.** Proyección de imágenes del 25 aniversario
BENEren XXV. Urteurreneko irudi-proiekzioa
- 11:30.** Ponencia de la Dra. Virginia Arechavala, coordinadora del equipo de Neuromusculares de Biocruces: "Cómo descifrar la investigación en neuromusculares"
Virginia doktorearen hitzaldia, Biocruceseko Neuromuskularren taldeko koordinatzailea: "Nola deszifratu ikerketa neuromuskularretan?"
- 12:00.** Ponencia de la Dra. Patricia Rodrigo y el Dr. Luis Varona, neurólogos especialistas en enfermedades neuromusculares del Hospital Universitario de Basurto: "Atención integral al paciente neuromuscular crónico: pasado, presente y futuro"
Patricia Rodrigo eta Luis Varona doktoreen hitzaldia, Basurtoko Unibertsitate Ospitalea gaikasun neuromuskularraren espezialistak diren neurologoak: «Paziente neuromuscular kronikoarentzako arreta integrala: iragana, oraina eta etorkizuna»
- 12:30.** Ruegos y preguntas
Galde-eskeak
- 13:30.** Testimonios de BENE y clausura
Testagintzak, BENEko elkarkideen eskutik eta amaiera

Se ruega confirmación de asistencia
Erantzuna eskertuko genduke:
info@asociacionbene.com
Tel. 688.637.117



4.2 Rally Solidario 10 de Septiembre organizado por Asociación Mantra-coches clásicos en Leioa:

BENE ha participado activamente en la rueda de prensa previa, así como en reuniones para lograr visibilizar a nuestra entidad ese día, en el que por supuesto estuvimos presentes ,tanto por la mañana con una mesa informativa, como por la tarde en la recogida de premios.El evento culminó en Diciembre con la entrega de un cheque solidario por parte de la Asociación Mantra, y que fue recepcionado con mucho agradecimiento por parte de BENE, en nuestra sede, tal y como aparece en la foto .

I RALLY SOLIDARIO MANTRA CLÁSICOS

10 DE SEPTIEMBRE 2022 - LEIOA - BIZKAIA



A beneficio de:
Honako hauen mesederako:



BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Puntuable copa **C.R.R.N**



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA
VEHÍCULOS
ANTIGUOS

Patrocinan:
Babesleak:



Colabora:
Lagundu:

Comisión Fiestas Udondo
Udondoko Jaien Batzordea





RALLY SOLIDARIO EN FAVOR DE LOS ENFERMOS NEUROMUSCULARES

Leioako Mantra Elkarteak, Merkatarien Elkartearen laguntzarekin, ibilgailu klasikoaren rally solidarioa antolatu du irailaren 10ean Leioan, Bizkaiko Gaixo Neuromuskularren Bene Elkartearen alde.

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE, organizará un rally de vehículos clásicos el próximo 10 de septiembre en Leioa. Este espectáculo es una iniciativa de la asociación Mantra, cuyos integrantes son aficionados a los motores clásicos y que, junto con Comercios Unidos de Leioa, y con la colaboración del Ayuntamiento y Toyota Japan Car, llevarán a cabo la idea.

Además de la carrera de vehículos clásicos, se realizará una segunda recaudación a través de la venta de gomas de borrar en forma de coche. Los comercios del municipio venderán packs de estas gomas por un precio de dos euros y la recaudación íntegra irá destinada a la asociación BENE.

El dinero se utilizará para costear varias sesiones de fisio rehabilitación en centros y en domicilios de

personas adultas y menores que sufren enfermedades de carácter neuromuscular ya que es un tratamiento que no está financiado por la seguridad social y que a pesar de no ofrecer una cura, permite al paciente tener una mejor calidad de vida.

Este primer rally Mantra solidario se celebrará a carretera abierta y partirá del parking junto al Boulevard de Udondo. Los coches, que deberán tener un mínimo de 25 años, no superarán los 50 kilómetros por hora y todas las personas participantes deberán respetar las normas de circulación. El espectáculo coincidirá con las fiestas del barrio de Udondo, por lo que se prevé una mayor participación y, en consecuencia, una mayor recaudación.

Además, el mismo día del rally, la asociación Mantra organizará un rally fotográfico y una concentración de coches clásicos. Esta asociación se dedica a hacer rutas con vehículos clásicos y a acudir a concentraciones y rutas de carácter lúdico y cultural. ■



4.3 Campaña 15 N : CapacesContigo

A nivel online ,se retransmitió un acto organizado por la Federación ASEM, con testimonios .Y desde BENE organizamos con mucha ilusión, con el apoyo de Salud de Ayuntamiento de Bilbao, dos eventos presenciales:

Uno , el Sábado 12 de Noviembre en el Parque de Doña Casilda, en el que instalamos unas carpas , con mesa informativa, taller de maquillaje a cargo de Panpotx, taller de slalom organizado por Haszten y taller de percusión africana a cargo de Sökolé. Y en este acto, al que acudió mucha gente que no nos conocía, les invitamos a acudir a nuestra tradicional cadena humana el 15 de Noviembre(15 N). Para todo este evento. contamos con una personas voluntarias de BENE y también del banco Mediolanum, que nos apoyó también en el evento,con una campaña de recaudación de fondos.

SÁBADO 12 DE NOVIEMBRE
DE 11 A 14 HORAS

Organiza:



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Parque de Doña Casilda,
altura C/Gran vía 53



Jornada de concienciación de las Enfermedades Neuromusculares:

- Mesa informativa
- Taller de maquillaje y música (Panpotx)
- Circuito de slalom (Haszten)
- Taller de percusión Africana (Sökole)

#CapacesContigo

Colabora:

Bilbao

AZAROAK 12, LARUNBATA
11:00ETATIK 14:00ETARA

Antolatzailea:



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

**Casilda Iturrizar parkean
(Gran vía 53, Bilbo)**



Gaixotasun Neuromuskularren kontzientziazio jardunaldia:

- Informazio-mahaia
- Makillaje -tailerra eta musika
(Panpotx)
- Slalom zirkuitua (Haszten)
- Afrikar perkusio tailerra, (Sökole)

#Zurekingaigara

Laguntza:

Bilbao



Y el mismo 15 de Noviembre , la cadena humana en el exterior del Teatro Arriaga, con lectura del manifiesto y con el lema de la campaña de ASEM ,que viralizamos días antes , CapacesContigo , en la que repartimos distintos folletos reivindicativos y en las que se podía leer el lema de la campaña .Acudieron representantes de las instituciones públicas, profesionales de neurología de los hospitales de Cruces y Basurto y entidades sociales y el equipo de Neuro-e-motion de la Universidad de Deusto.



CAPACES
Contigo

15 DE NOVIEMBRE
DÍA DE LAS ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES



4.4 Ocio: Salida de día a Idiazabal y Segura. 22 de Octubre

Gracias a la aportación del departamento de acción social de Diputación Foral de Bizkaia y de Fundación Eroski, hemos podido volver a realizar una salida, esta vez sólo de día. Para ello salimos de Bilbao a las 9:00h con autobús adaptado de Cuadra y nos dirigimos directamente al Museo de Interpretación del queso Idiazabal, donde nos pusieron un video explicativo del proceso del queso y de la historia de Idiazabal, para a posteriori pasar a la exposición de los instrumentos para la realización del queso y su explicación detallada por parte de la guía. Estaba totalmente adaptado, y al finalizar pudimos disfrutar de una degustación de vino, queso y txakoli. Regresamos al autobús camino a Segura, un pueblo medieval precioso, donde tuvo lugar en el Hotel Imaz, la comida grupal. Al finalizar, dimos un paseo por Segura (foto grupal) con una guía exclusiva para nuestro grupo, quien nos enseñó las preciosas casas palaciegas, así como los entresijos de las calles, y las vistas a los montes cercanos. Regresamos a eso de las 21:00h a Bilbao, con una sensación estupenda y con ganas de poder continuar con este programa de ocio con más encuentros y salidas.

Estuvieron un total de 23 personas, ya que algunas a última hora no pudieron venir por enfermedad (1 menor afectado, 1 joven adulto afectado, 8 mujeres adultas afectadas, 3 hombres adultos afectados, 7 mujeres familiares/acompañantes y 3 hombres familiares/acompañantes) más la Trabajadora Social que planificó la salida, acompañó al grupo y evaluó la misma.



4.5 Fisioterapia:

Muchas de las personas socias de BENE retomaron la fisioterapia en centro y / o a domicilio, y desde BENE proporcionamos acceso a subvenciones para ello, a través de la gestión de subvenciones o campañas de apoyo como Mi grano de arena, para la cual Banco Mediolanum nos ayudó a recaudar fondos difundiendo el proyecto de fisioterapia ,y nuestra entidad, entre sus clientes .Y Fundación FEDER que a través del programa Impulso con mutua Madrileña ,nos permitió que 19 menores de 21 años pudieran contar con una pequeña ayuda para las sesiones de fisioterapia.Y este año, como novedad desde el Departamento de Salud, del Gobierno Vasco también nos han dado una subvención que hemos podido repartir entre 57 personas mayores de 22 años.

4.6 Charla y comida navideña: 17 de Diciembre

El Sábado por la mañana , disfrutamos , en un salón del Hotel Gran Bilbao,gracias a la aportación de Fundacion Once , de dos ponencias ,la primera de Andrea López, del equipo de Biocruces, actualmente realizando su doctorado sobre Steinert, y la segunda del Dr. Adolfo López de Munain, jefe de neurología del Hospital Donostia y director científico del Cibernet entre otros cargos. A continuación , disfrutamos en el mismo hotel de una comida con las ponentes y con todas las personas socias que acudieron

Organiza:



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

17 de Diciembre 2022

***Salón Leioa: Hotel Gran Bilbao
c/Indalecio Prieto, 1 Bilbao***

**Situación actual de las investigaciones en
distintas enfermedades
neuromusculares"**

12:00: Andrea López Martínez

"Investigación básica y preclínica: cómo,
por qué , y para qué "

12:45 Dr.Adolfo López de Munain:

"Novedades en Distrofia Miotónica y
Distrofia Facioescapulohumeral

13:30:Ruegos y preguntas

Colaborador:







