BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

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

N° 7 - Invierno 2008

15 Noviembre de 2009, I Día de las Enfermedades Neuromusculares

Pag. 11

Entrevista con...

Amaia Lasuen y Ane Oyarzabal (Fisioterapeutas de BENE)

Pag. 16

XXV Congreso de Barcelona

La delegación de BENE estuvo allí

Pag. 9

Proyecto AME

Todos los nuevos datos actualizados

Pag. 13

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk

Revista BENE

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia- Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea

Número 7. Invierno 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, 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
Mañana va a ser mejor que hoy
El Cuidador
La Rosa y el Sapo
Páginas 4-6

EL RINCÓN DE BENE
El Zorro y los Animales del Bosque
Os presentamos a nuestra nueva Trabajadora Social
Páginas 7-8

ACTUALIDAD
XXV Congreso ASEM Barcelona
Segunda charla – coloquio del Grupo Steinert Bilbao
Lo conseguimos: 15 de Noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares
Enfermedades Neuromusculares Hereditarias, Avances recientes y traslación al tratamiento
Páginas 9-12

INVESTIGACIÓN
Un paso más en la investigación sobre atrofia muscular espinal
Páginas 13-15

ENTREVISTA
Amaia Lasuen y Ane Oyarzabal (Fisioterapeutas de BENE)
Páginas 16-19

AVANCES
El Cough Assist: In-Exsufflator
Páginas 20-21

PSICOLOGÍA
Programa On line Universidad de Deusto - BENE
Página 22

SOLIDARIDAD
Bandejas de turrones para Navidad
Mercadillo solidario de BENE
Jornada de Voluntariado Iberdrola - Gorabide
Páginas 23-25

OCIO Y MÁS
Páginas 26-30

CUPÓN DE SOCIOS
Página 31

Editorial

Queridos amigos y amigas:

Resulta complicado, a medida que se suceden los números de la revista de nuestra Asociación BENE, deciros cosas nuevas que no os haya dicho ya antes. Pero este nuevo ejemplar que tenéis en las manos llega, al igual que lo hace este editorial, en una época en la que parece que siempre hay un palabra que decir o un gesto que hacer. Una época donde los corazones de hielo se calientan y en la que las sonrisas y la solidaridad fluyen con más facilidad por el laberinto de la vida.

En algunos casos, podemos pensar que las palabras que se dicen en esta época del año nacen más desde la hipocresía que desde el querer decirlas de verdad. Éste, desde luego, no es nuestro caso.

De todo corazón os deseo lo mejor durante el 2009. Que arranque para todos y cada uno de vosotros, de nosotros, el año de la esperanza, de las sonrisas y de la solidaridad de la que hablábamos antes.

Que, dentro de nuestros problemas… problemas a los que nos debemos enfrentar sí o sí, todos, en algún momento de nuestras vidas, seamos capaces de poner una pincelada de color a esos días menos buenos, que los habrá. Y que nuestra Asociación siga funcionando, por lo menos, como lo está haciendo hasta ahora gracias a la ayuda de muchas personas que, voluntariamente, nos prestan su ayuda y nos muestran su apoyo. Gracias de verdad.

Feliz 2009.

Marcelino G. Fernández

Mañana va a ser mejor que hoy

¡Hola a todos!

Nunca. Nunca hubiera querido pertenecer a esta Asociación y me imagino que todos vosotros pensáis igual que yo porque, realmente, si no estuviéramos aquí asociados, todos nosotros o nuestros allegados estarían bien, es decir, sin ninguna enfermedad neuromuscular. Pero bueno, qué le vamos a hacer. La vida a cada uno le da una cosa y el que no tiene esto, tendrá otra peor o distinta.

De todas maneras, el motivo por el que escribo esto es para que sepáis que, a pesar de todo, estoy orgullosa de pertenecer a BENE porque dentro de esta Asociación he encontrado amigos maravillosos que seguramente a lo largo de mi vida, sin estas circunstancias, no los hubiera tenido. Marce y Charo, Antonio y Carmen, Gonzalo y Conchi, Gonzalo y Ana, Txoli, y sus formidables amigas, Manu y Rosa, Manolo y Marienci, Marga, Maite… No puedo enumerar a todos, pero quiero deciros que gracias por compartir juntos las mismas inquietudes.

Todos luchamos por los mismos objetivos, y cuando digo todos, SOMOS TODOS, por eso tenemos que apoyar todos los proyectos e iniciativas que sean buenos para nosotros, tenemos que conseguir que BENE sea una Asociación grande, pero grande con mayúsculas, porque eso repercutirá en todos nosotros, nos toca apoyarnos, ayudarnos, y arrimar el hombro para conseguirlo.

TODOS, TODOS SOMOS MUCHOS, POR ESO LO VAMOS A CONSEGUIR

Un abrazo,

Pilar Alonso

El Cuidador

Las enfermedades, en general, y las neuromusculares, en particular, llevan implícito un personaje que está en la sombra y que se le conoce normalmente con el nombre de "el cuidador".

Creo que esta denominación no describe con exactitud todo lo que en realidad representa y hace, ya que no es sólo el motor de nuestras deficiencias musculares, también lo es de nuestros pensamientos, hasta de los más íntimos. Es nuestro confesor, nuestro psicólogo. Adivina con nuestra mirada, con un simple destello que no llega a gesto, lo que queremos y deseamos en cada momento. Siempre está ahí. Cuando le necesitamos es nuestra mano, nuestra pierna, nuestro corazón, nuestro espíritu. La verdad es que es nuestro ángel de la guarda, sin él estaríamos perdidos.

En algunos casos es nuestro marido, nuestra mujer, nuestra madre, nuestro padre, hermano, hermana, amigo, compañero, pero en el fondo ¿qué importa el parentesco terrenal si su espíritu y el nuestro están fusionados y funcionan al unísono?.

Pero el cuidador también sufre, porque a veces le gustaría prestarnos sus músculos para que nosotros podríamos andar, saltar, correr, montar en bicicleta, nadar… pero hasta me quedo corto al decir prestar nos darían todo su sistema muscular por vernos felices. Ellos, los cuidadores, tienen crisis de angustia, ansiedad, depresiones, fatiga… pero pueden con todo, porque saben cuánto les necesitamos y tienen que estar siempre a punto para poder ayudarnos.

No quiero extenderme más. Sirvan estas líneas para darle un pequeño homenaje y reconocimiento a esos cuidadores anónimos que dedican su vida para que otros podamos seguir adelante en el día a día. Muchas gracias por vuestro abnegado esfuerzo, sin vosotros no habría vida.

Prometemos de aquí en adelante aumentar nuestra cartera de sonrisas en señal de agradecimiento.

Felices Fiestas y Año Nuevo para todos.

Antonio Cea

La Rosa y el Sapo

Había una vez una rosa roja preciosa. ¡Qué maravilla saber que era la más bella del jardín! Sin embargo, se daba cuenta de algo. La gente no se acercaba a verla y a olerla, la contemplaba de lejos.

Un día se fijó en que junto a ella estaba siempre un sapo grande y oscuro. Por eso no se acercaba nadie.

Indignada ante el descubrimiento, ordenó al sapo que se alejase de inmediato. El sapo obedeció: "Está bien, si así lo quieres, iré".

No muchos días después, el sapo pasó por donde estaba la rosa y se sorprendió al verla totalmente marchita, sin hojas ni pétalos.

Se acercó y dijo:

"¡Qué pena! ¿qué te ha pasado?"

Y la rosa respondió:

"Desde que tú te fuiste, las hormigas me han ido comiendo día a día y ya ni podré seguir siendo igual que antes".

El sapo sólo le dijo:

"Pues claro. Cuando estaba yo aquí comía esas hormigas y por eso eras siempre la rosa más hermosa del jardín".

A menudo, despreciamos a otros por creer que somos mejores, más hermosos… o que simplemente no nos sirven para nada. Pero en el mundo no hay nadie que sobre, toda la creación tiene importancia y en especial todos las personas tenemos un papel que cumplir, no debemos despreciar a nadie. Tal vez esa persona nos esté haciendo un bien que ni siquiera somos conscientes.

Marcelino G. Fernández

El zorro y los animales del bosque

Érase una vez un grupo de castores que habitaban en un hermoso bosque. Dicho grupo se dedicaba a construir presas en los ríos y a jugar, pero lo último lo hacían muy poco porque siempre estaban trabajando.

Un día, uno de ellos se puso muy enfermo. Había contraído una enfermedad denominada "el mal del sueño" y por un pájaro carpintero que vivía también en el bosque se enteraron de que sólo había una cura para esa enfermedad. Se encontraba en un huerto de un castillo que estaba muy lejos de donde vivían. Ninguno de los castores quería ir al castillo porque en él vivía un zorro muy cruel. Después de días y días de discusión, se decidió quién iba a ser el que iría a por la cura. Se formó un grupo de tres castores que, acompañados por el pájaro carpintero, serían los responsables de traer medicina para curar a su amigo. Al día siguiente emprendieron la marcha y tras varios días, se encontraron con un búho que estaba intentando encontrar el mismo castillo. Uno de los castores le preguntó a dónde se dirigía. El búho le dijo que estaba buscando la cura que estaba en ese castillo, pero que no lograba dar con él. Los castores le dijeron que podía unirse a su grupo y siguieron caminando hasta que se toparon con un problema. Cruzar un río. Uno de los castores decidió construir una balsa y cruzar todos en ella. Se pusieron manos a la obra, construyeron la balsa, cruzaron el río y prosiguieron el camino.

Tras varios días se encontraron con otro problema. Una manada de lobos que no les dejaban pasar. El jefe de la manada les dijo que si querían pasar tendrían que decirle a dónde íban. El pájaro carpintero les dijo que iban a un castillo donde vivía un malvado zorro en busca de una medicina para su amigo, el castor. Al oir la respuesta, el lobo les dijo que estaban locos. Él había oído cosas horribles sobre ese castillo, que todo animal que entra no vuelve a salir. El lobo dijo que, aún así, se arriesgarían, porque su hermano y el castor necesitaban esa medicina. Después de una larga conversación, el lobo les dejó pasar y les deseó mucha suerte.

Al cabo de varios días de camino, llegaron por fin al castillo. Ahora deberían de tener cuidado con el zorro. En ese momento se oyó un "Dios mío!!" dentro del castillo. Pensaron que estaban torturando a alguien. De repente, la puerta del castillo se abrió y se oyó una voz que decía "pasad, pasad… No tengáis miedo, no voy a haceros daño". El búho le dijo que ya habían oído el tremendo quejido anterior y los terribles comentarios que sobre el castillo se hacían. Los lamentos que oyeron eran los del malvado zorro, que se había roto una pata.

Entonces, el búho dijo que si el zorro les ayudaba, ellos le ayudarían

a él también. El zorro preguntó qué querían de él. "Necesitamos la planta que sólo crece en tu huerto para curar a nuestros amigos", le dijeron. "Vosotros curadme la pata y yo os daré la medicina para los vuestros", respondió el zorro. "¿No nos estarás engañando, no?", dijo uno de los castores. "No, sólo quiero que me curéis la pata y salir con vosotros del castillo para que todos me vean y contemplen que no soy tan fiero como dicen", contestó el zorro. "Perfecto", dijo uno de los castores que le entablilló la pata. "Gracias", dijo el zorro. En señal de agradeciemiento les llevó hasta el huerto para que cogieran la planta para sus amigos. Cuando tuvieron las plantas suficientes se despidieron del zorro y emprendieron el camino de regreso.

Más tarde se volvieron a encontrar con el lobo que se sorprendió al verlos con vida. "Hola, señor lobo", dijo el búho. "En ese lugar tan terrible lo único que había era un zorro herido y nadie, por miedo, quería ir a ayudarle". "El zorro sólo nos dijo que lo único que quería era curarse para hacerle ver a la gente que no era tan malo como muchos decían". "Está muy solo". Y todos se despidieron del lobo.

Después de varios días caminando, se volvieron a encontrar con el río. La balsa ya no estaba porque se la había llevado la corriente. "¿Y ahora qué hacemos?", se preguntaban. "Tendremos que hacer otra balsa", dijo uno de los castores. "Pues manos a la obra!!", se animaron. Tras varias horas de trabajo, por fin terminaron la balsa y cuando se disponían a cruzar el río, apareció por el camino el zorro. "Esperadme!!, no quiero volver a estar solo en ese castillo!!", gritó. "Salta, amigo zorro!", le dijeron todos. Cuando el zorro se subió a la balsa, comenzaron a cruzar el río. Pero había un sorpresa preparada. Se encontraron con algo que antes no había pasado. "Dios mío!!, estamos en peligro!!", gritó el zorro. "Qué hacemos ahora?", se preguntaban. Las aguas estaba revuelta, pero al zorro se le ocurrió atar una cuerda a la balsa e intentar llegar a la orilla. "De acuerdo", dijo uno de los castores. Después de sortear varios peligros, por fin el zorro llegó a la orilla. "Cruzad ahora por encima de la cuerda", les indicó el zorro. Una vez que todos habían cruzado, emprendieron de nuevo el viaje de vuelta hacia el bosque donde sus amigos les esperaban con impaciencia.

"Mirad!!, ahí vienen nuestros amigos!!", dijeron. "Y vienen con más animales!!". "Rápido!!, poned la medicina en el agua para que os podáis curar y para que el búho y su hermano puedan regresar a casa!!". Después de varios días tomando la medicina, el castor y el búho se habían curado del todo. Y de esta manera, vivieron todos felices gracias a la valentía de todos y a la voluntad del zorro, que desde entonces, nunca volvió a estar solo.

Moraleja: "A veces, las cosas no son como las pintan"

Con todo el cariño, para todas las personas afectadas de enfermedades neuromusculares de nuestro país y del resto del mundo. Deseo que os guste.

Begoña Arceo

Os presentamos a nuestra nueva Trabajadora Social

Hola a todos/as vosotros/as que día a día habéis hecho y seguís haciendo posible que BENE funcione como Asociación, con vuestra colaboración desinteresada.

Lo primero de todo, os trasmito la ilusión de incorporarme a BENE, junto con lo que de esfuerzo y nuevos retos implica. Por otra parte, quería expresaros mi total disponibilidad para todo lo que necesitéis.

Y por último, os mando un abrazo cercano y mi agradecimiento por vuestra acogida. Estoy segura de que a partir de ahora caminaremos juntos/as en la lucha y la esperanza por proporcionar a todas las personas una mejor calidad de vida.

Paula Moreno

XXV Congreso ASEM Barcelona

Durante la semana del 10 al 16 de Noviembre ha tenido lugar la Semana de las Enfermedades Neuromusculares, y dentro de la misma y en los días 14 al 15 de Noviembre se ha celebrado el XXV Congreso de ASEM.

Como siempre nuestra Asociación BENE, ha estado ampliamente representada en el citado Congreso y participado activamente en el mismo.

El Congreso de Barcelona ha contado con prestigiosos Especialistas en el campo de las Enfermedades Neuromusculares y se ha desarrollado en un ambiente muy cordial entre los asistentes. La asistencia ha sido muy importante, ya que ha contado en todas las sesiones con abundante participación.

Se celebró una reunión con el Comité de Expertos el viernes día 14 a primera hora de la mañana y después una visita turística muy interesante por la ciudad de Barcelona. Por la tarde de ese mismo día comenzó el Congreso con su Presentación y Ponencias, se giró una visita al Ayuntamiento de Barcelona que resultó de lo más interesante con una recepción por parte de las Autoridades.

A lo largo del sábado día 15 se expusieron distintas Ponencias y Talleres simultáneos que contaron con una amplia participación, los cuales fueron muy interesantes, por el contraste de opiniones que se expusieron.

La Clausura que tuvo lugar en el mismo Hotel Sans, se realizó por las autoridades locales y Presidentes de ASEM y de la Federación y en la misma se cedió el testigo del nuevo Congreso para el 2.009, a la Presidenta de ASEM/ Cantabria.

A la noche tuvo lugar la Cena de Gala, en la que como es habitual el Coro de Voces que se desplazó desde Bilbao, deleitó a la concurrencia un amplio repertorio con canciones variadas.

Por tanto, como resumen señalar que el movimiento ASEM cada vez tiene más fuerza y se hace sentir con más intensidad en todos los lugares de España.

Antonio Álvarez

Segunda charla – coloquio del Grupo Steinert Bilbao

Siguiendo con las actividades que se plantearon en la formación del Grupo de Steinert en Bilbao, el día 11 de Diciembre, Jueves, se celebró en la Universidad de Deusto una nueva Charla-Coloquio, en este caso sobre las Medidas y Precauciones en las Cardiopatías de la Distrofia Miotónica (Steinert).

Esta es la segunda charla –coloquio que se imparte desde que el pasado febrero decidimos acometer este impulso de información a todos los afectados por esta enfermedad tanto de nuestra Asociación BENE, como de otras Asociaciones que puedan estar interesadas en asistir a estos actos que organizamos.

En este caso, contamos con la presencia de la Dra. Nekane Murga, responsable de la Unidad de Cardiopatía del Hospital de Basurto. Desde nuestra Asociación BENE y a través de nuestra revista queremos manifestar el agradecimiento y disposición a la Dra.Nekane Murga por su dedicación y ayuda en esta orientación.

La charla se desarrolló en un ambiente muy cordial y participativo por parte de todos los asistentes y la Universidad de Deusto, como es habitual, nos prestó una colaboración excelente para preparar este acto.

El próximo año 2.009 tendremos la oportunidad de contar con otras charlas que nos permitan relacionarnos con nuestros asociados y con otras personas de otras asociaciones, así como con el resto del mundo a través de nuestra página web.

Antonio Álvarez

Lo conseguimos: 15 de Noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares

Tras la captación de miles de firmas, hoy nuestro objetivo y el de tanta otra gente es ya una realidad. Por fin, el próximo 15 de noviembre celebraremos el primer Día de las Enfermedades Neuromusculares. Desde FEDASEM nos envian estas letras para compartir juntos la alegría de saber que nos escuchan.

Un acontecimiento que cambiará la visibilidad de las Enfermedades Neuromusculares (ENM) está a punto de suceder: el próximo 15 de noviembre de 2009 celebraremos el primer **Día de las Enfermedades Neuromusculares.**

Después del éxito del Día Europeo de las ENM, países de todo el mundo han decidido unirse a la iniciativa liderada por el **Consejo Europeo de Alianzas perteneciente a Eurordis.** 2009 será, qué duda cabe, **el primer año en que la solidaridad y la colaboración para las familias afectadas por** ENM se extenderán como una ola de esperanza por todo el planeta.

En España queremos invitarte a ser el protagonista de este Día. Desde la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares lanzaremos la propuesta para que: **¡Todos seamos parte de esta revolución! Para alcanzar un 'acuerdo global entre todos'** para mejorar la calidad de vida de las familias necesitamos que:

- Actuemos unidos organizando cuantas actividades en torno a las ENM sean posibles: actos de calle, jornadas, marchas, actos en ayuntamientos, mesas informativas, eventos solidarios, encuentros de familias, mercadillos, meriendas, notas de prensa.
- Actuemos unidos para 'hacer oír una misma voz'
- Sigamos unidos en la misma estrategia de enviar nuestros mensajes a todos aquellos que pueden ayudarnos.

Desde FEDENM prepararemos una **Campaña Nacional de Sensibilización** a nivel nacional, de la que comenzaremos a informaros a partir de mediados de año. El paso siguiente será la **actuación en red de todas las asociaciones,** familias y afectados en todos los rincones de España.

Necesitamos **contar con tu apoyo,** con tu imaginación, con tu energía para pasar la voz! Todo esto aparecerá en la página web de nuestra Federación:

http://www.asem-esp.org

Enfermedades Neuromusculares Hereditarias Avances recientes y traslación al tratamiento

Jornada de Investigacion: Fundación Ramón Areces

Durante los días 28 y 29 de Mayo del 2009 la Federación ASEM, auspiciado y subvencionado por la Fundación Ramón Areces, organizará unas Jornadas sobre la Investigación más actual en el campo de las Enfermedades Neuromusculares.

En dichos días se contará con la presencia de los principales investigadores que están actualmente trabajando en diferentes especialidades, apoyando dicha Jornada con otra dedicada a terapias aplicadas.

Las Jornadas estarán dedicadas a Profesionales, Afectados y Familiares, y la entrada a las mismas será gratuita.

Se pretende que las Jornadas sean un referente en el campo de la Investigación y aporten a todos los asistentes la información más novedosa en el momento actual.

La coordinación general de estas Jornadas correrá a cargo de la Dra. Isabel Illa, persona muy vinculada al mundo de la Investigación en las Enfermedades Neuromusculares y el apoyo que desde FEDASEM, estamos dando a su organización

Será muy importante nuestra presencia como BENE en esta Jornada.

Antonio Álvarez

Un paso más en la investigación sobre atrofia muscular espinal

Como ya ha quedado reflejado en anteriores artículos de esta revista, durante los tres últimos años la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE), en colaboración con la Unidad de Genética y el Servicio de Neurología del Hospital de Basurto, ha desarrollado un proyecto de investigación destinado a establecer en el País Vasco la metodología necesaria para la diagnóstico genético de afectados y detección de portadores de Atrofia Muscular Espinal. Este proyecto ha sido posible gracias a la subvención que ha dedicado la Obra Social de la BBK tanto para la adquisición de reactivos, infraestructura…como para la incorporación de una persona encargada del diseño del proyecto y de su realización.

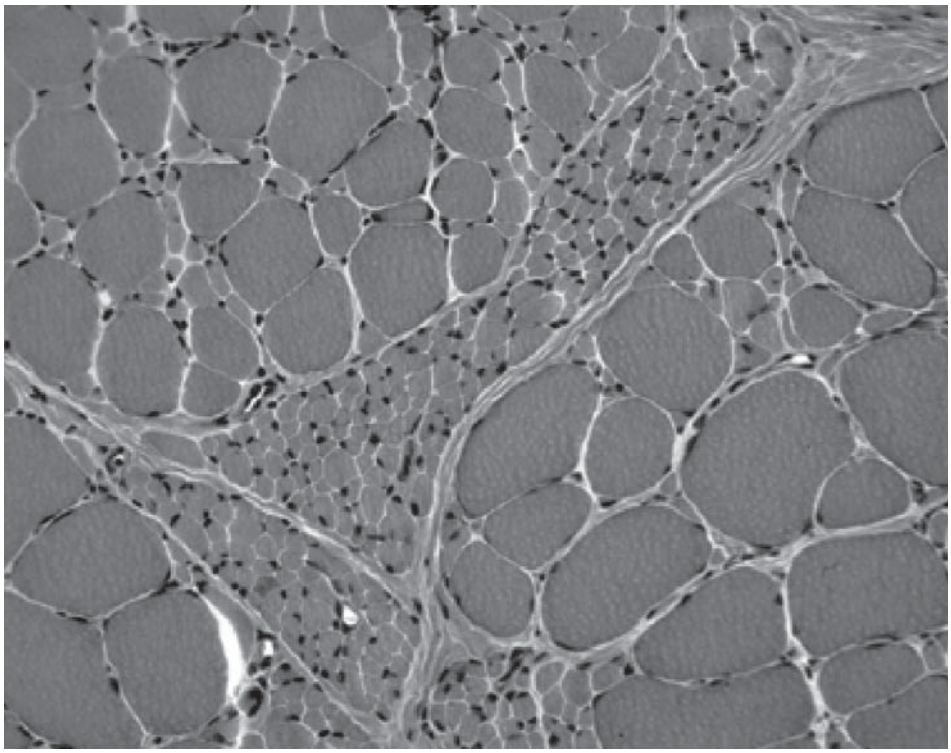


Figura 1: Imagen de una preparación de músculo de un afectado por AME

Bases de los proyectos desarrollados

La atrofia muscular espinal (AME) es la segunda enfermedad autosómica recesiva más frecuente tras la fibrosis quística, con una prevalencia aproximada de entre 1/6000 y 1/10000 recién nacidos vivos y una tasa de portadores estimada que varía dependiendo de los países y de las publicaciones entre 1/40 y 1/60 individuos. Se trata de un desorden neuromuscular provocado por la degeneración de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal. El proceso degenerativo da lugar a una atrofia muscular progresiva, que en su forma más severa acaba en fallo respiratorio y muerte en la infancia.

Diagnóstico clínico

El diagnóstico de AME se confirma mediante biopsia muscular y electromiografía. La primera de estas técnicas pone de manifiesto la degeneración de las fibras musculares, en ausencia de inflamación, fibrosis o anomalías histoquímicas. La segunda demuestra la existencia de denervación, pobreza de movimientos y fasciculaciones.

Ambos procedimientos son invasivos y pueden no llevar a una conclusión definitiva sobre el diagnóstico, sobre todo cuando se realizan en niños pequeños. En estos pequeños afectados los hallazgos en fluido cerebroespinal, enzimas séricos y conducción nerviosa pueden ser normales. Por este motivo se comenzó a desarrollar el estudio molecular de las causas de esta enfermedad.

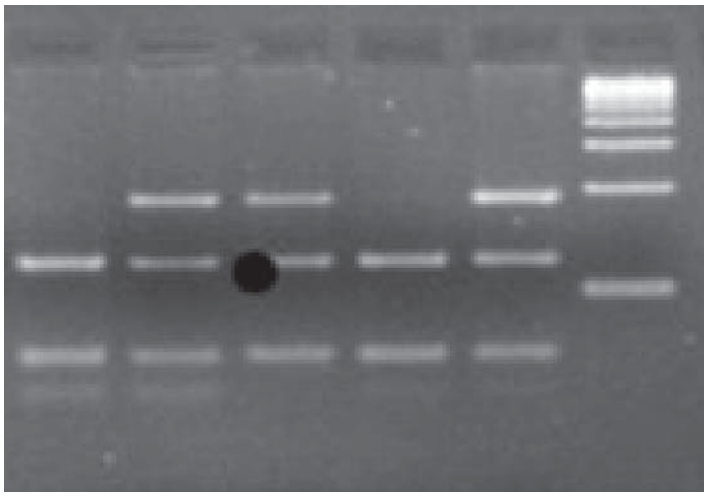


Figura 2: Gel de agarosa tras PCR-RFLP que permite visualizar la deleción del exón 7 en los afectos por AME.

La atrofia muscular espinal (AME) es la segunda enfermedad autosómica recesiva más frecuente tras la fi brosis quística, con una prevalencia aproximada de entre 1/6000 y 1/10000 recién nacidos vivos y una tasa de portadores estimada que varía entre 1/40 y 1/60 individuos. Se trata de un desorden neuromuscular provocado por la degeneración de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal.

Diagnóstico molecular y detección de portadores

De los individuos afectados por AME, el 94% presentan una deleción en homocigosis de los exones 7 y 8 del gen SMN1. Aproximadamente el 6% presenta la deleción del exón 7 de SMN1 en uno de sus cromosomas y una pequeña mutación en la segunda copia de SMN1. Raramente, aparecen otro tipo de mutaciones en las dos copias de SMN1 (se estima que es así en 1 de cada 1000 afectados de AME). Esta circunstancia suele ser más frecuente en ciertas etnias.

De acuerdo con estas bases, el diagnóstico molecular de AME se realiza detectando la ausencia del exón 7 de SMN1. Este diagnóstico es complicado debido a la presencia del gen SMN2, un gen homólogo que sólo se diferencia en 5 bases de SMN1 y cuyo número de copias es altamente variable en la población.

Objetivos y resultados obtenidos

En las primeras fases de desarrollo de esta línea de investigación se definieron dos objetivos fundamentales: establecer en Bizkaia, concretamente en el Hospital de Basurto, la metodología para el diagnóstico molecular de AME y determinar la incidencia de portadores en la población residente de Bizkaia.

En este recorrido se han diseñado las técnicas necesarias para el diagnóstico genético-molecular de afectados por AME mediante PCR-RFLP, se ha puesto a punto la detección de portadores mediante MLPA y se han analizado todas las muestras de pacientes del ámbito de referencia del centro, con sospecha de padecer AME o de ser portadores de la misma. El MLPA es una técnica no convencional para estos estudios pero que permite obtener en una sola determinación datos complementarios como el número de copias de SMN1, número de copias de SMN2, existencia de grandes deleciones de esta región que incluye el gen NAIP…que en la actualidad estamos analizando para determinar su valor pronóstico.

Paralelamente, en este último periodo nos hemos centrado en la detección de portadores, para lo que

Se definieron dos objetivos fundamentales: establecer en Bizkaia, concretamente en el Hospital de Basurto, la metodología para el diagnóstico molecular de AME y determinar la incidencia de portadores en la población residente de Bizkaia.

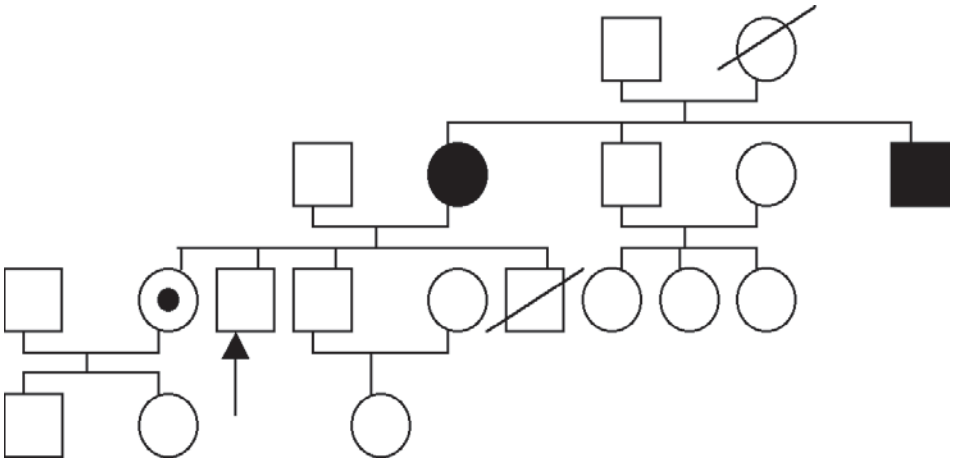


Figura 3: Árbol genealógico de una familia con Atrofia Muscular Espinal. Los afectados están representados en negro y los portadores con un punto central.

se ha contado con la colaboración del Biobanco Vasco de ADN, del que el Hospital de Basurto forma parte como uno de sus nodos. Se han analizado más de 200 muestras de individuos residentes en Bizkaia, y sólo se ha detectado la presencia de dos portadores. Esta tasa es la mitad de la frecuencia estimada en la mayoría de los trabajos. En la actualidad estamos comprobando este dato mediante la técnica gold-estándar para este tipo de cuantificaciones, la PCR a tiempo real. De ser validado este resultado es doblemente importante: por un lado, esta no es una frecuencia estimada, sino real y por otro, es la mitad de la tasa manejada hasta ahora para los cálculos de riesgo, que se realizan, por ejemplo, en las familias de los afectados.

Este camino comenzado tiene todavía mucho por andar: seguramente, la próxima etapa de estudios con células in Vitro aportará más información y luz sobre esta dolencia, e intentaremos que futuros pasos a desarrollar estén encaminados a su resolución.

Esther Sarasola
y María García-Barcina
Unidad de Genética
del Hospital de Basurto

Tras analizar 200 muestras, sólo se detectaron dos portadores, la mitad de la frecuencia estimada en la mayoría de los trabajos. De ser validado el resultado, esta sería la frecuencia real (no la estimada) y sería la mitad de la tasa manejada hasta ahora para los cálculos de riesgo en las familias de los afectados.

La fisioterapia es prevenir, tratar y paliar las enfermedades neuromusculares

Amaia Lasuen y Ane Oyarzabal llegaron a la Asociación BENE hace más de cuatro años. Ahora es tiempo de echar la vista atrás y hacer balance de todo este tiempo. Cuatro años de trabajo en los que también se han forjado amistades con los que, día tras día, pasan por el Centro el Fisioterapia Suspertu, en Las Arenas. Y es que, como ellas dicen, "no sólo trabajamos en el campo físico, también el emocional es muy importante"

¿Cuándo y por qué surgió la idea de estudiar fisioterapia para dedicaros a ella profesionalmente?

Amaia: Buf! Yo creo que cuando en el instituto tienes que elegir cuál va a ser tu profesión, nadie lo tiene muy claro… Yo por lo menos no… Me gustaban muchas carreras como Psiquiatría, Logopedia… pero tuve mucha suerte de contar con Maider, una amiga que me explicó en qué consistía la fisioterapia y me encantó. A partir de ahí me presenté a una prueba de acceso con Ane y… aquí estamos…

Ane: La verdad es que yo siempre tuve predilección por la rama sanitaria, no sé por qué, pero siempre me ha atraído trabajar con la gente directamente, y cuando realmente supe lo que era la fisioterapia, ¡me fui hasta Barcelona para hacer lo que quería!

Os fuísteis a estudiar a Barcelona, ¿cerca de aquí no se oferta esta carrera universitaria?

Amaia: Eso es. Sólo en Navarra hubo un lugar en el que se podía estudiar la fisioterapia, no sé si como especialidad de enfermería o simplemente como fisioterapia, pero hace mucho tiempo de eso. En la actualidad, si quieres estudiar fisioterapia, tienes que salir fuera del País Vasco. La nota de acceso de Zaragoza era muy alta para los de fuera y en Barcelona pasamos la prueba de acceso y nos lanzamos a la aventura.

Ane: Así fue…fuimos a la prueba de acceso, la pasamos y allí nos fuimos…a descubrir mundo…

¿Cómo fueron vuestros años juntas en la Universidad?

Amaia: El primer año es el año del cambio y para mí personalmente fue muy duro separarme de la familia y de las amigas, pero la verdad es que gracias a Ane todo fue muchísimo más fácil. Al principio pensamos "a ver qué tal nos llevamos" porque no es lo mismo conocer a una persona de salir en cuadrilla que convivir con ella, pero ahora tengo una hermana más, nos compenetramos muy bien.

Ane: Todo eso cuando no estamos discutiendo…ja,ja! No, la verdad es que fue un gran apoyo para las dos estar juntas, fue muy duro salir con 17 ó 18 años de Abadiño y llegar al centro de Barcelona Aprendes a desenvolverte por tus propios medios. La verdad que ha sido una experiencia muy positiva en todos los aspectos, es algo que le recomiendo a todo el mundo.

¿Qué es exactamente la fisioterapia?

Es el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas, que mediante la aplicación de medios físicos, curan, previenen y adaptan a personas discapacitadas o afectadas de disfunciones psicosomáticas, somáticas y orgánicas o a las que desean mantener un nivel adecuado de salud.

La fisioterapia es prevenir, tratar y curar enfermedades, y en el caso de que exista alguna secuela o discapacidad, ayudar a la persona a poder adaptarse mejor a su entorno. Y para eso no sólo trabajamos con su campo físico… también el emocional es muy importante.

¿A qué clase de pacientes va dirigida?

¿La fisioterapia en general o la fisioterapia que nosotras realizamos?. Respondiendo a la pregunta de abajo, existen muchas clases de fisioterapia, tantas como dolencias y tipos de personas existan. Hay fisioterapeutas que trabajan en el campo de la neurología que es el área en el que nos movemos nosotras, otros trabajan en

traumatología, en pediatría, geriatría, pero todos trabajamos diferente, hay muchísimas técnicas, desde las más conocidas para vosotros: el quiromasaje, la electroterapia, la osteopatía… como otras muchas desconocidas: RPG, masaje visceral, Kabat, drenaje linfático manual, Bobath, Perfetti… no es más que una corta lista de las numerosas técnicas existentes. Luego, cada uno las aplica como las considere oportunas.

¿Existen muchas clases de fisioterapia?

Cada fisioterapeuta aplica su técnica de forma diferente; no hay dos manos iguales por lo tanto no hay dos tratamientos iguales.

¿Cómo fue vuestro primer contacto con la Asociación BENE?

Fue muy gracioso, nosotras acabamos la carrera y nos quedamos un año más a especializarnos en neurología y nada más llegar a Abadiño nos pusimos como locas a enviar currículums… y nadie respondía por lo que empezamos a trabajar en un bar… luego vinieron las sustituciones, y por fin un hombre muy majo, jeje, nos llama diciendo que va a venir un fisioterapeuta a hablar sobre enfermedades neuromusculares y a ver si nos interesa venir a ver cómo trabaja… y ahí fuimos las dos…

Vosotras habéis aportado mucho a la Asociación, pero ¿qué os aportado la Asociación a vosotras?

Jo, vaya pregunta!!… la verdad es que podemos decir que hemos crecido con ellos… vamos a dejarlo ahí que nos emocionamos…

Cuando la BBK desechó la idea de continuar apoyando el Proyecto de Fisioterapia, decidísteis embarcaros en esta nueva iniciativa, Suspertu, ¿os costó mucho tomar la decisión de continuar por vuestra cuenta?

La verdad es que estábamos muy a gusto con la gente y entre nosotros (los fisios) había mucha compenetración, era un proyecto que lo habíamos iniciado nosotras con Imanol …, creemos que en esos momentos pesaba más todo lo positivo en la balanza y así, sin darnos, cuenta, este junio hicimos 4 años trabajando en este centro.

¿Cómo fue el principio? ¿Duro?

Todos los inicios son duros, pero la verdad es que siempre ha existido muy buen ambiente en el centro y el tenerle a Imanol con nosotras ha sido muy positivo. Además nos sentimos muy arropadas, no sólo por nuestros pacientes y la asociación, sino que también por todos esos familiares que siempre están ahí,

ayudándonos y agradeciendo nuestro trabajo.

¿Seguís teniendo pacientes de siempre?

Sí, hay gente que sigue con nosotras desde el principio y a la que ya consideras parte de tu vida. La verdad es que ya son muchos años y no sólo compartes una hora de fisioterapia también compartes una hora de amistad. La verdad es que tenemos mucha suerte.

¿Se han apuntado nuevos?

Sí, cada año se va sumando más gente, de esta asociación y de otras tales como esclerosis múltiple, parkinson… y también vamos diciendo adiós a otra, además este año en ese sentido ha sido muy duro.

¿Qué necesidades de fisioterapia tienen los enfermos neuromusculares?

Nosotros pretendemos incidir entre otras cosas previniendo y retardando posibles deformidades y retracciones, aumentando y/o manteniendo la estabilidad y equilibrio, incidiendo sobre el esquema corporal, aumentando la calidad de vida, disminuyendo el dolor, no sé, en definitiva, aportando bienestar, alivio y optimismo. De todas formas, cada enfermedad neuromuscular y cada persona es un mundo, así que hay que incidir en aspectos más concretos en cada persona.

¿Les beneficia la fisioterapia?

Todos sabemos que la fisioterapia no trata la enfermedad en sí, sino que está encaminada en tratar y prevenir los síntomas propios de cada enfermedad neuromuscular como son por ejemplo, las retracciones, deformidades provocadas por la propia enfermedad neuromuscular, los problemas respiratorios. Nosotras creemos ciegamente en que nuestro trabajo merece la pena.

¿Cómo es una sesión de fisioterapia para ellos? ¿Es diferente a las de otros pacientes?

Como hemos comentado anteriormente hay muchos campos en fisioterapia. Entonces, es normal que el tratamiento de una persona con artrosis (persona reumática) por ejemplo, no sea el mismo que un paciente neurológico, como es en este tipo de enfermedades. Hay muchas teorías acerca de la rehabilitación en enfermedades neuromusculares pero en las bibliografías no se ponen de acuerdo, por lo tanto nosotras intentamos trabajar lo mejor que podemos adaptándonos a las necesidades de cada uno.

¿Debería estar subvencionada? ¿Debería ofrecerla la Seguridad Social?

Está claro que sí. La sanidad pública debería de hacerse cargo de garantizar que una persona con una enfermedad neuromucular reciba un tratamiento digno y si lo que padece es progresivo no tiene ningún sentido pautar tratamientos de un mes de continuidad. Un traumatismo se trata durante un mes, 2 meses, 3 meses hasta que la persona esté casi curada ¿por qué no se hace lo mismo con una enfermedad neuromuscular? Y si esto supone un coste adicional que no se pueden permitir la seguridad social ¿por qué no facilitan unidades de rehabilitación para pacientes crónicos? Nosotras somos una esperanza en este abismo… intentamos mantener precios asequibles para la gente de la asociación y nos mantenemos con la clientela de fuera. Así y todo somos conscientes de que nuestros servicios suponen un coste muy elevado en ciertas familias pero por ahora no encontramos ninguna solución, aunque esperamos que algún día esto cambie.

Además habéis realizado cursos y formación sobre otras materias como acupuntura, incontinencia...

Sí, nosotras al terminar la carrera nos quedamos un año más para realizar el postgrado de neurología, y así aprovechamos para hacer diversos cursos. En el tema de cursos de formación continuada, poco a poco en el País Vasco cada vez hay más diversidad y más posibilidades, pero hasta hace bien poco te tenías que desplazar a Barcelona, Madrid… para hacer el curso que querías.

Cuando volvimos de Barcelona nos sumergimos en otro postgrado que fue el de acupuntura para fisioterapeutas. Y ahora estamos inmersas en el mundo de la osteopatía. Todo esto combinándolo con cursos que nos surgen, sobre todo dirigidos a enfermedades neuromusculares en adultos y en niños. En estos últimos contamos con la ayuda de la asociación la cual subvenciona parte del coste que suponen.

El tema de incontinencia es diferente, porque somos nosotras las que impartimos cursos sobre el tema, sobre todo a personas mayores, colectivos… sobre cómo prevenir la incontinencia con ejercicios. En este sentido vamos ampliando el campo puesto que también impartimos clases sobre las transferencias y movilizaciones de personas dependientes…

¿Lo aplicáis en las sesiones de fisioterapia?

La verdad es que poco a poco tenemos más herramientas de trabajo para abordar una misma patología y esto nos parece muy positivo. Aunque todavía nos queda mucho por aprender… lo más importante es que nuestros pacientes se beneficien de estos conocimientos. Y es que utilizamos la acupuntura y ciertas manipulaciones y nuestros pacientes confían plenamente en nosotras… ¡que más podemos pedir!

¿Qué más cursos tenéis previsto realizar?

La verdad es que este diciembre en este aspecto ha sido un mes de relax, no hay un mes que no tengamos un fin de semana reservado para estudiar: San Sebastián, Barcelona, Santander, Vitoria… son algunos de los sitios que hemos visitado este año y nuestras previsiones para el año que vienes son similares. Además de enfocar nuestra formación en cursos de enfermedades neuromusculares también probamos a formarnos en otros campos: la medicina natural y la fitoterapia, la acupuntura y en este año 2º de osteopatía son unos ejemplos. Este enero por ejemplo vamos a hacer un curso de vendajes en Bilbao.

¿Es complicado forjarse un futuro laboral en el mundo de la fisioterapia?

La verdad es que sí, sobre todo porque no hay conocimiento de la fisioterapia en un aspecto más global. Hasta ahora prácticamente lo único que se conocía de la fisioterapia era la fisioterapia deportiva, y poco a poco van apareciendo conceptos de fisioterapia neurológica, respiratoria…

Nosotras partimos de una ciudad como Barcelona en la que la fisioterapia está muy especializada. Hay muchísimos centros especializados en, por ejemplo, la neurología, pediatría…Todavía aquí tendremos que trabajar mucho para que la fisioterapia esté tan reconocida y podamos especializarnos en sólo un campo.

¿Hay gente reticente a acudir a sesiones de fisioterapia?

Sí, pero esto pasa con todas las terapias. De todas formas, nosotras seguimos creyendo que todo esto parte de la desinformación. También es verdad, que no todos tenemos experiencias positivas con todas las terapias ni con todos los terapeutas.

¿Qué le diríais?

Por esta razón, nosotras animamos a todos los reticentes a que acudan a un centro de fisioterapia, que prueben y después opinen. Pero que nunca se den por vencidos. Las enfermedades neuromusculares, por ejemplo, tienen un carácter progresivo y esto puede hacer que la gente se desanime y se "canse" de luchar, pero no debemos olvidar que cada uno es dueño de su cuerpo y que si uno mismo no lucha por él, poco más podemos hacer el resto.

Por el contrario, la gente que es reticente porque no tuvo una buena experiencia, no deben de echar la toalla, basta con probar otro centro, otro terapeuta… A todos nos ha pasado acudir a un médico, un fisioterapeuta… y sentir que tu problema no se ha resuelto pero eso no quiere decir que la fisioterapia sea la culpable, simplemente no has encontrado el especialista oportuno.

El Cough Assist: In-Exsufflator

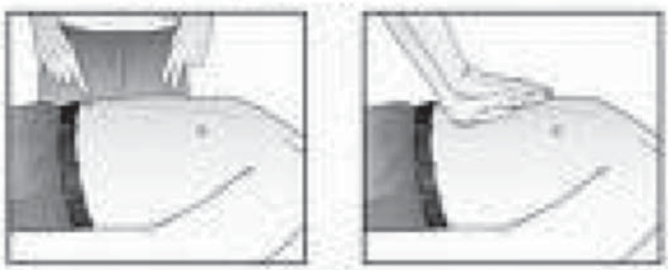
Nuestras fisios, Ane y Amaia, también han querido contribuir con este artículo tan interesante dedicado a la respiración en las enfermedades neuromusculares.

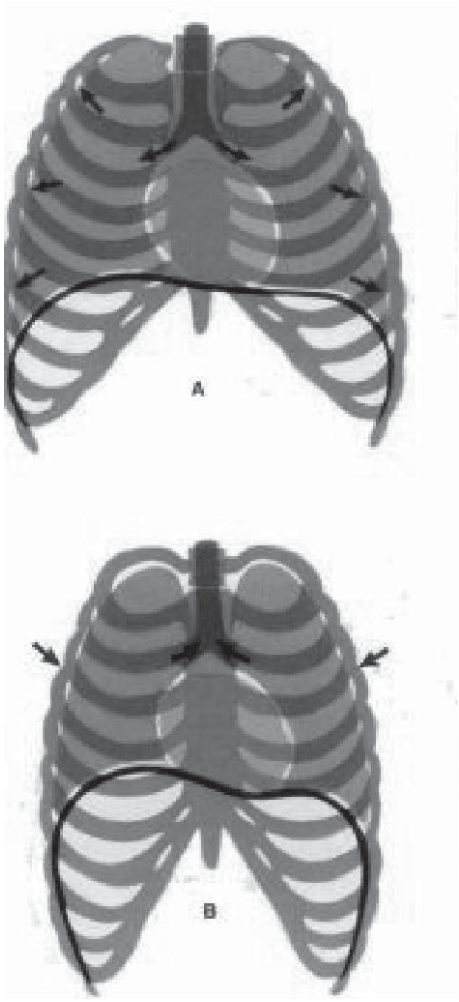
Los problemas respiratorios constituyen la primera causa de muerte en algunas enfermedades neuromusculares crónicas y son la pérdida de fuerza muscular, junto con las infecciones pulmonares derivadas de atragantamientos las que suelen producirlas.

Durante muchos años se ha corroborado que las ayudas a los músculos respiratorios son de mucha utilidad cuando éstos ya son incapaces de realizar su función de forma satisfactoria. Es por esto por lo que hemos decidido hablaros sobre el Cough Assist. Este no sólo ayuda a la musculatura respiratoria en su función sino que evita posibles agravamientos como son las muertes por atragantamiento y el cúmulo de secreciones tras procesos tales como gripes, pneumonías, catarros… en las que la tos es tan inefectiva que es prácticamente imposible una contracción eficaz del diafragma para expulsar la mucosidad.

El Cough Assist se origina como una máquina asistente para toser. Logra esto aplicando una presión positiva a las vías respiratorias para inflar los pulmones y, luego, rápidamente, cambia a presión negativa para extraer el aire fuera. El cambio rápido en la presión produce un alto flujo respiratorio desde los pulmones, simulando una tos. Esta técnica, referida como "insuflacción-exuflacción mecánica", limpia las secreciones de los pulmones y previene las infecciones. El dispositivo ofrece a los pacientes un gran confort y calidad de vida sin el uso de procedimientos o equipos invasivos. Incluso los pacientes cercanos a los 4 meses han podido hacer uso del CoughAssist exitosamente.

Pero no sólo es útil para drenar las secreciones, también podemos utilizarlo como herramienta a la hora de realizar fisioterapia respiratoria puesto que regulando los parámetros de la máquina adecuadamente podemos controlar el aire que introducimos en la caja torácica y si la persona es trabajadora puede incluso dirigir el aire a las zonas menos ventiladas haciendo que por una parte se flexibilice nuestra caja torácica y por otro lado nuestro pulmón mantenga su capacidad de expandirse y relajarse.





Utilizar el Cough Assist como un instrumento para introducir cantidades de aire superiores a las que utilizan los enfermos neuromusculares normalmente hace que su caja torácica mantenga una extensibilidad adecuada; una vía aérea lo más limpia posible.

En las enfermedades neuromusculares, la restricción de la movilidad a causa de deformidades como cifoescoliosis o la debilidad de la musculatura respiratoria hacen que el pulmón cada vez sea encerrado en una caja torácica más pequeña reduciendo la cantidad de aire que podemos introducir.

¿Y cómo sucede esto?

La caja torácica se moviliza cada vez que respiramos cuando inspiramos, es decir: cogemos aire, el diafragma agranda la caja torácica y los intercostales levantan las costillas y el esternón. La espiración, es decir la salida del aire, por el contrario, es pasiva y se da por la relajación de los músculos citados, la elasticidad de los pulmones y la parrilla costal, que reduciendo el volumen del tórax, saca el aire de los pulmones. En una espiración forzada como por ejemplo un golpe de tos, los abdominales empujan el diafragma hacia arriba, mientras los músculos intercostales internos arrastran la parrilla costal hacia abajo y aplican presión contra los pulmones para expulsar el aire hacia afuera. Esa movilidad de la caja torácica junto con habilidad de los pulmones y el tórax para expandirse es necesaria para que la caja torácica no se vuelva rígida y reduzca la capacidad vital de la persona.

En las enfermedades neuromusculares, la restricción de la movilidad a causa de deformidades como cifoescoliosis o la debilidad de la musculatura respiratoria hacen que el pulmón cada vez sea encerrado en una caja torácica más pequeña reduciendo la cantidad de aire que podemos introducir.

El utilizar el Cough Assist como un instrumento para introducir cantidades de aire superiores a las que utilizan los enfermos neuromusculares normalmente hace que su caja torácica mantenga una extensibilidad adecuada; una vía aérea lo más limpia posible y un mejor intercambio de gases. Porque en definitiva, *¿No está el hombre a merced del aire que respira?*

Programa "On line" Universidad de Deusto - BENE

En este pequeño artículo desde la Asociación se quiere poner en conocimiento cuál es la situación del programa "on line" que estamos realizando con el Departamento de Neuropsicología de la Universidad de Deusto.

Como ya sabéis participan infantes y adolescentes con miopatías y sus respectivos padres y madres.

La primera parte del programa ha concluido con unos resultados excelentes, esto es, se ha visto que para niños mayores de 12 años este programa de estudio funciona y aunque es pronto para saber el resultado del mismo, ya que falta la última parte de evaluación, se ha constatado este hecho.

Pero desde mi punto de vista el principal avance radica precisamente en ver que este programa para niños más pequeños no funciona, no se ha notado un cambio en el estudio preliminar a la evaluación actual.

¿Qué significa esto? Desde mi perspectiva como profesional es un **gran avance** porque ya podemos descartar un elemento como intento de conducción a nivel de practicar terapias, estudios u de otra índole. Así que ya sabemos qué es lo que no va a dar resultado y nos evitamos un desgaste físico, intelectual, material y de tiempo con este tipo de iniciativas que se pudiesen llegar a proponer.

Por otro lado, se ha valorado como positivo el hecho de que algunos padres y madres hayan propuesto seguir con el trabajo y que se cambie el modelo de intervención que se realizaba con los padres.

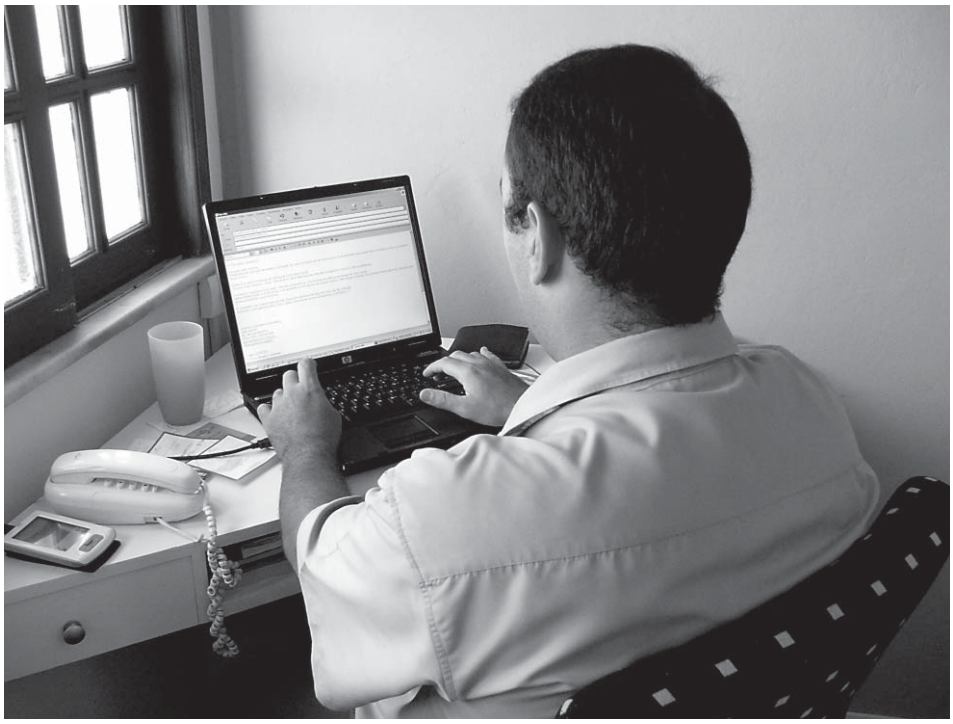
Hasta ahora la neuropsicóloga hacía una intervención no intrusiva, esto es, su función era la de preguntar y como dicen los padres: "meter el dedo en la llaga" y no dar ningún tipo de respuesta. Este hecho ha creado malestar en los padres y por consiguiente hay que felicitar a dicha neuropsicóloga por haber hecho muy bien su trabajo, ya que no se trataba de hacer terapias, ni tampoco el de dar respuestas, sino el de mostrar sus propios miedos e inquietudes a los padres.

Debido a todo esto, se ha acordado seguir con el programa pero de otra forma: ahora la neuropsicóloga intervendrá directamente ante las preguntas de los padres (método intrusivo).

Por mi parte sólo me queda felicitar a las personas intervinientes en este proyecto de colaboración, tanto niños, padres, profesionales de la universidad de Deusto y a la Dirección de BENE.

Aunque sea tópico, no me gustaría acabar este artículo sin desearos un feliz 2009.

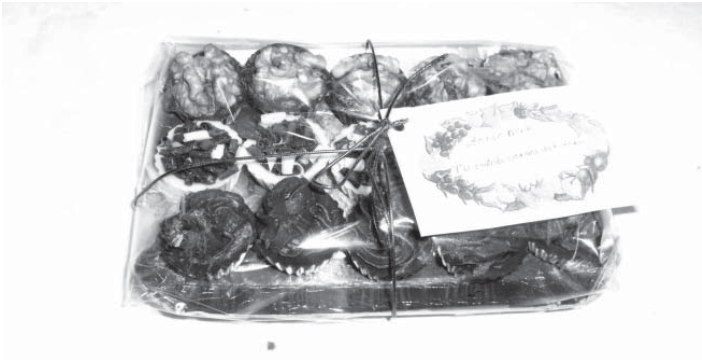
Emilio Palacios Alday
Psicólogo de Bene



Bandejas de turrones para Navidad

Nuestra Asociación BENE, junto con la colaboración de diferentes personas, entre ellas María Jesús López (Txoli), una de nuestras asociadas, culminaron una idea que surgió tras una reunión de BENE. ¿Qué mejor que unir las fuerzas de cada uno para sacar adelante un proyecto tan bonito? Unos saben hacer turrones, llega Navidad, otros se comprometen a adornar las bandejas a modo de línea de trabajo, otros los venden y nos beneficiamos todos. La venta y su beneficio ha recaído en nuestra Asociación y hemos disfrutado de estos turrones tan estupendos!!

Gracias a Txoli y sus amigas que para nosotros son "Las Chicas de Oro", por su contribución y trabajo.



Mercadillo solidario de BENE

Otro ejemplo de solidaridad. Y de aunar esfuerzos. Gracias a una idea que surgió de nuestro compañero Antonio Cea, pudimos realizar un mercadillo solidario con el que se recaudó dinero para nuestra asociación. Además de esto, también se realizó una rifa después de la comida a la que acudió más de un centenar de personas. Sin duda, una experiencia gratificante para repetir!!

Jornada de Voluntariado Iberdrola - Gorabide

El pasado mes de octubre se llevó a cabo el tradicional día del voluntariado de Iberdrola en el Instituto Central de Bilbao con la colaboración de Gorabide y BENE. Una jornada de juegos, risas y solidaridad a la que acudieron, como cada año, los más pequeños de la Asociación. Se llevaron decenas de regalos y muy buenos recuerdos. El año próximo, más y mejor.

Nuestra Asociación BENE estuvo ampliamente representada por nuestros niños.

Postres fáciles y baratos para Navidad

Tarta de melocotón

1 bote de melocotón

Un paquete de natillas

Canela

Hojaldre

Se extiende el hojaldre en el molde, se pincha para que no suba, se hacen las natillas como indica el sobre, una vez hechas se ponen sobre el hojaldre y se espolvorean con canela por encima, se parten los melocotones en lonchas y se ponen encima de las natillas procurando que queden alineados y bonitos. Se mete al horno precalentado a 200 grados durante media hora. Dejar enfriar y desmoldar.

Tarta de piña

1 bote de piña

½ litro de nata líquida (para montar)

1 sobre de gelatina de limón

Calentar el jugo de la piña en el microondas para deshacer la gelatina. Batir los trozos de piña de la lata hasta hacer puré.

Mezclar la piña en puré y la gelatina mezclada con el jugo y todo ello con la nata montada.

Meter al frigorífico, mejor de un día para otro.

Para que se suelte de las paredes del molde, mejor meterlo un momento en agua caliente y desmoldar.

Pilar Alonso

Algunos trucos interesantes… papel y lápiz!!

Mosquitos a raya:

Para que no te piquen por la noche, aplicar esencia de lavanda sobre la piel después del baño y antes de ir a la cama. Es un olor que repele.

Plantas sin hormigas:

En verano con el calor aparecen por encima y alrededor de las macetas. Colocaremos unas rodajas de limón por encima y alrededor de las mismas y en un rato desaparecerán.

Piña más rica:

La piña la solemos guardar con las hojas hacia arriba. 24 horas antes de que vayamos a utilizarla la dejamos con ellas hacia abajo ya que así se repartirán los azúcares por toda ella y ganara más sabor.

Verduras a la plancha:

Para que cuando las cocinemos nos queden en su punto, las verduras que son más duritas como pueden ser las zanahorias, alcachofa… las escaldamos durante 5 minutos troceadas al tamaño que nosotras queramos, se secan bien y las ponemos a la plancha para que se terminen de cocinar.

Alcachofas verdes:

Para que conserven su color verde tanto cuando las estemos limpiando como en la cazuela donde las vayamos a cocinar pondremos perejil y así no se oxidarán.

Cocinar con nata o con huevo:

Cuando cocinemos una masa que lleve nata o huevo, incluso las dos, conviene cocerla incluso en la temperatura más bien baja 120º y así quedara mucho más cremosa.

Freír sepia o calamares:

Para que no salpiquen tanto aceite y corramos el riesgo de quemarnos añadiremos un tapón de corcho al aceite y utilizaremos cubiertos de madera.

Aceitunas en conserva:

Hay que sacarlas siempre del bote donde están con una cuchara de madera, nunca metálica, ya que se reblandecerán.

Interruptor de la luz:

A veces se hace un cerco alrededor de los interruptores que son debidos al roce, para borrarlos se frota con goma de borrar.

Patatas bien cocidas:

Se ponen en una cazuela con agua fría y a ser posibles todas de parecido tamaño. Así se cocinarán todas al mismo tiempo y no se romperán.

Manual de vida natural
Ane y Amaia, fisios de BENE

La era de las consolas más avanzadas llega a los hogares

Las consolas están de moda y más en estas fechas. Todo está preparado para que salten a escena las de las tres principales marcas: Microsoft, Sony y Nintendo.

Wii

La mayor apuesta de Nintendo parece centrarse en la jugabilidad. Es la Wii, que cuenta con su revolucionario mando inalámbrico, además de un mando adicional, muy útil para según qué clase de juegos.

Bajo mi punto de vista, en cuanto a características técnicas, podríamos compararla con la Xbox, aunque probablemente ésta es mucho más divertida para los mas pequeños de la casa por sus innumerables juegos de personajes tan conocidos como Mario, Sonic… Una opción, sin duda, para todos aquellos que opinen que la originalidad y la jugabilidad es lo primero. Además de estos aspectos, podemos resaltar la llamada Nintendo Fit que es como un pequeño escalón en el cual puedes hacer un entrenamiento personal.

Playstation 3

Probablemente, la más potente en cuanto a características técnicas se refiere. Pero la Play Station es más que una consola ya que viene con un nuevo soporte técnico llamado Lector Blue Ray y con el sistema de sonido Dolby 5.1.

Una opción algo cara teniendo en cuenta que el rendimiento teórico de la consola es muy superior al de sus competidoras, aunque como ya he comentado, será sólo teórico.

El mayor hándicap es su precio, pero el fiel seguidor de Sony, si quiere sentir las nuevas aventuras del Final Fantasy o el Metal Gear tendrá que hacer un esfuerzo económico.

Xbox 360

Con unas características técnicas más que aceptables llegó hace un año la Xbox 360. Le avalan sus gráficos. Además con estos parámetros nada tiene que envidiar a la PS3.

Un disco duro de 20Gb, lector de DVD (que posteriormente podrá ser ampliable a HD-DVD), tres puertos USB 2.0 y posibilidad de wireless hacen de esta consola una opción muy razonable, en lo que se refiere a relación calidad-jugabilidad-precio. Y este último es la gran baza que quiere explotar Microsoft.

Jon Álvarez

El síndrome del despiste

(Respuestas de alumnos de COU)

"Los egipcios trasformaban a los egipcios en momias para que siguieran vivos".

"Clovis murió al final de su vida"

"La mortalidad infantil era muy elevada excepto entre ancianos"

"Los niños nacían a menudo a edad temprana"

"Los estadounidenses van muy a menudo a misa, porque los protestantes son muy católicos".

"China, el país más poblado tiene 1000 millones de habitantes por kilómetro cuadrado".

"Para conservar mejor el hielo es mejor congelarlo"

"Un kilo de mercurio pesa prácticamente una tonelada"

"Los conejos tienden a reproducirse a la velocidad del sonido"

"Los emperadores romanos organizaban luchas de radiadores"

"El cerebro de la mujer se llama cerebelo"

"Las fábulas de La Fontaine son tan antiguas que se ignoran sus autores"

"Gracias a la estructura de su ojo el águila puede leer un periódico a más de un kilómetro de distancia"

¿ESTADO CIVIL?
VOLUNTARIO
¿NO SE VOTA?

SI QUIERE QUE SUENEN LAS CAMPANADAS, MARQUE 5445 Y ESCRIBA 'BELLS'
JÓ: LO QUE FALTABA
SE VEÍA VENIR

¿SERÁ POSIBLE? ¿NI UN REINTEGRO!
RECORD IBÉRICO, CON 12.727.843 VECES, DE FRASE DICHA AYER

OTRO NIÑO QUE PIDE QUE SUS PAPÁS NO TRABAJEN 12 HORAS DIARIAS...
JÓ ¿OS ACORDÁIS DE CUANDO LOS NIÑOS NOS PEDÍAN JUGUETES?
TIEMPOS AQUELLOS

1.

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

2.

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

3.

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

4.

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

1.

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

2.

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

3.

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

4.

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

Colaboración económica

Si quieres hacer una donación o hacerte socio de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia - Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea (BENE), sólo tienes que rellenar con tus datos personales y bancarios el cupón que aparece en esta página y enviarlo a la sede de la Asociación (encontrarás la dirección en la contraportada de esta revista).
Cualquier ayuda económica o un nuevo socio, será de gran utilidad para el desarrollo de nuestra Asociación y para asegurar el mantenimiento de sus actividades. Muchas gracias.

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

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

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

Cuenta / libreta (20 cifras):
...../...../...../.....

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

Nombre del titular
Firma

En ..... a ..... de ..... de 2008

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

2095 0112 70 910 144 7931

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

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

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk