

Memoria de actividades 2024



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:

224 personas con enfermedad neuromuscular adultas

- 93 Mujeres
- 131 Hombres

Y de 23 menores

- 17 niños
- 6 niñas.

Un total de 273 *FAMILIARES* y 189 Personas colaboradoras.

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/BENEneuromuscularesBizkaia>

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.

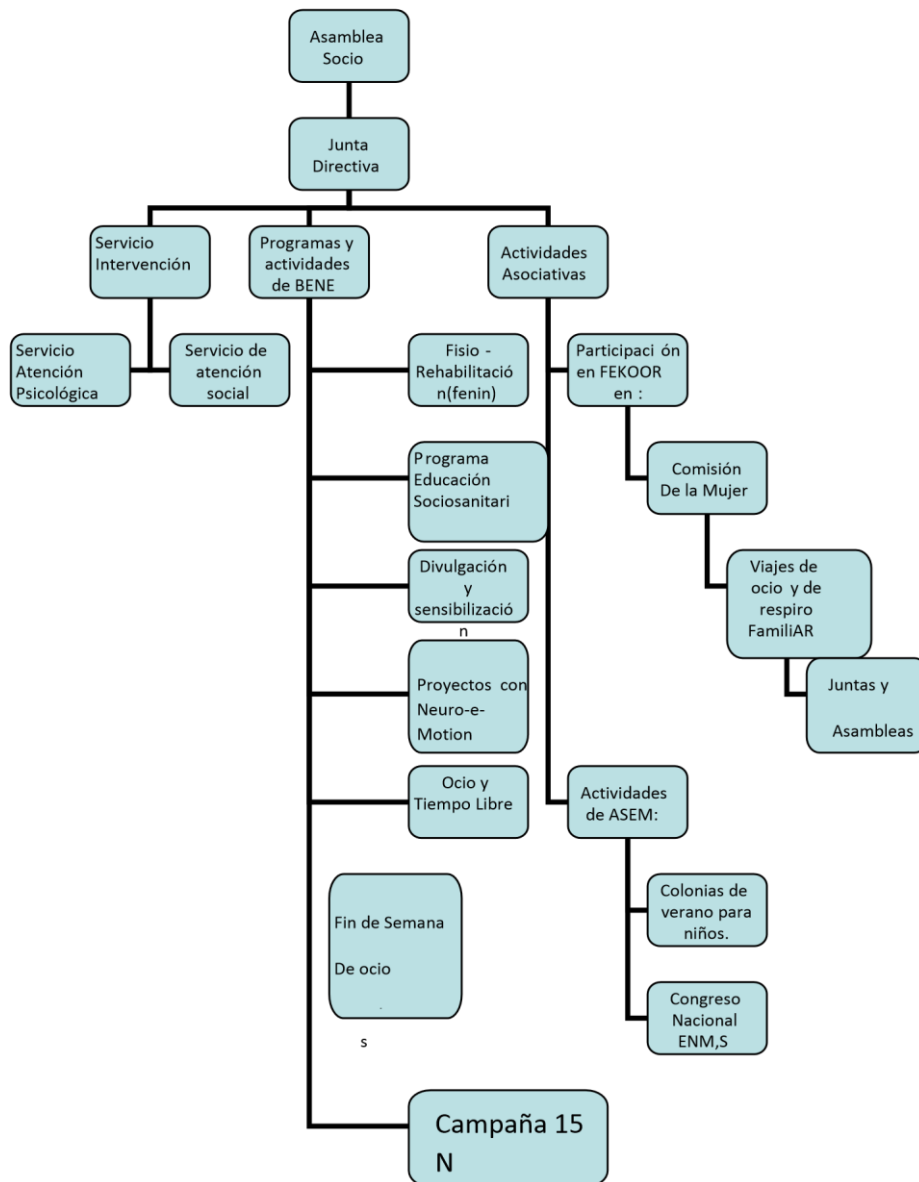
Entre los logros de BENE esta la divulgación de un boletín digital e impreso, el uso de las nuevas tecnologías para mejorar de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares a través de la coparticipación en varios proyectos de la Universidad de Deusto con el equipo Neuro-e-Motion: 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 personas socias 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 11 personas (5 mujeres y 6 hombres) ocupando los cargos antes mencionados.

A continuación, estarían todas las actividades asociativas para las cuales contamos, además de con la participación imprescindible de la Junta Directiva, con un conjunto de 10 personas voluntarias, a nivel interno, entre otras un hombre mayor de 50 años que se encarga de actualización de página web y resolvernos pequeños problemas técnicos.



3. Actividades Asociativas:

3.1 Junta Directiva de BENE

La Junta Directiva de BENE se reúne todos los meses, en este 2024 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 2023 , situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2024.

La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente, y en el 2024 se ha celebrado de forma presencial el 18 de Marzo en primera convocatoria a las 11:00 y 11.30h en segunda, en la Sala Polivalente del Centro Civico Bidarte.

ORDEN DEL DÍA ASAMBLEA

16 de Marzo 2024

1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
2. . Lectura del Balance Económico del año 2023
3. Presentación y aprobación del presupuesto 2024
4. Breve resumen actividades realizadas en el año 2023
5. Actividades/ Proyectos a realizar año 2024
6. Ruegos ,propuestas y preguntas



3.2 Participación en jornadas:

- Asistencia a iniciativa solidaria Meidolanum Aproxima, concierto en favor de Asociación BENE el 13 de abril en la Sociedad Bilbaína.



**INICIATIVA SOLIDARIA
MEDIOLANUM APROXIMA**
Concierto en favor de la Asociación de
Enfermos Neuromusculares de Bizkaia

13 Abril 2024 | **Sociedad Bilbaína**
19:00h | Nafarroa Kalea, 1.
BILBAO

COMPRA TU ENTRADA POR 20€ O HAZ TU DONACIÓN A LA FILA 0 AQUÍ



- Entrevista en Onda Vasca a nuestro vicepresidente Antonio Alvarez para hablar de nuestra entidad.



- Participación en la mesa informativa de la Asociación de Enfermedades Raras País Vasco, a la que asistió nuestro secretario Pedro Bárcenas en representación de BENE.



- Asistencia y participación a la fiesta asociativa de FEKOOR: 16 de Junio, en el Parque Doña Casilda. BENE contó con una mesa informativa.



- Participación en el XXXIV Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares organizado por Federación ASEM los días 8 y 9 de noviembre en Madrid, al cual acudió nuestro vicepresidente Antonio Alvarez.





- Asistencia presencial al acto 3 D de FEKOR , en Centro Azkuna , Bilbao , bajo el lema "Diskapower. Aquí estamos" Acto reivindicativo en favor de la igualdad y la inclusión.



- Asistencia a la VIII edición de ANIMAKOM FEST 2024 el día 3 de diciembre por la tarde, en colaboración con el Cineclub FAS y en beneficio de la Asociación BENE. Asistieron el presidente Marcelino Fernandez y el vicepresidente Antonio Alvarez.



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 37 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 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 sociales

A lo largo del 2024 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 búsqueda de empleo. 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 ,.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 ortoprotésicas, 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 que 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 Campaña de concienciación 15 N: Día de las Enfermedades Neuromusculares.

Un año más gracias a la subvención de Salud del Ayuntamiento de Bilbao, el mes de Noviembre se ha convertido, en el mes de la visibilización de las Enfermedades Neuromusculares. Las radios como cadena ser, y radio popular, retransmitieron cuñas grabadas por personas de nuestra asociación.

El acto principal consistió en la realización de una cadena humana en la plaza de los profesionales sanitarios de Bilbao, con lectura del manifiesto y con el lema de la campaña de ASEM, al cual dimos difusión días antes “Muévete por las Enfermedades Neuromusculares”. Repartimos distintos folletos reivindicativos y en las que se podía leer el lema de la campaña. Al acto 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.





4.2 Ocio: Salida de día a la Ferrería El Pobal :14 de Noviembre 2024

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 10.30H con autobús adaptado de Cuadra y nos dirigimos directamente a la Ferrería El Pobal, ubicada en Muskiz, Bizkaia, Una ferrería del siglo XVI reconvertida actualmente en museo. Se realizó una visita guiada en la que además se pudo disfrutar de una visualización de la puesta en marcha del molino y de la forja. Tras finalizar la visita, nos fuimos a comer a un restaurante de la zona.



4.3 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 la de Fundación FEDER que a través del programa Impulso con mutua Madrileña ,nos permitió que 21 menores de 21 años , 15 niños y 6 niñas, pudieran contar con una pequeña ayuda para las sesiones de fisioterapia. También desde el Departamento de Salud, del Gobierno Vasco nos concedieron una subvencion destinada a ofrecer una ayuda a personas menores y adultas de la asociación dirigida a costear parte de los servicios de la fisioterapia que tan necesarios son para las personas que sufren Enfermedades Neuromusculares.



4.4 Charla y comida navideña: 14 de Diciembre

El sábado 14 de diciembre a las 12 de la mañana , disfrutamos en el salón Leioa del Hotel Gran Bilbao, gracias a la aportación de Fundación Once, de una ponencia en la que se abordaron los avances en el manejo de las Enfermedades Neuromusculares, y en la que participaron las doctoras Patricia Rodrigo, Solange Kapetanovic y Virginia Arechavala del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Cruces y del Grupo de Terapia con ácidos nucleicos para enfermedades raras IIS BIOBIZKAIA.

CIENCIA GLOBAL, IMPACTO LOCAL: AVANCES EN EL MANEJO DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

**PONENTES: PATRICIA RODRIGO,
SOLANGE KAPETANOVIC Y VIRGINIA
ARECHAVALA**

Unidad de ELA y Enfermedades

Neuromusculares. Servicio de Neurología.

Hospital Universitario de Basurto. OSI Bilbao.



**Grupo de Terapia de ácidos nucleicos para
Enfermedades Raras. IIS BIOBIZKAIA**

14 de Diciembre de 2024 12:00h

Salón Leioa

Hotel Gran Bilbao

C/Indalecio Prieto, 1 Bilbao

Organiza:



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Colabora:



**Fundación
ONCE**

**ZIENTZIA GLOBALA, TOKIKO ERAGINA :
AURRERAPENAK GAIXOTASUN
NEUROMUSKULARREN MANEIUAN**

**HIZLARIAK : PATRICIA RODRIGO,
SOLANGE KAPETANOVIC ETA
VIRGINIA ARECHAVALA**



**ELA eta Gaixotasun Neuromuskularren
Unitatea. Neurologia Zerbitzua. Basurtuko
Unibertsitate Ospitalea. ESI Bilbao.**

**-
Gaixotasun arraroetarako azido nukleikoen
terapia-taldea. IIS BIOBIZKAIA**

2024ko Abenduaren 14an 12:00etan

Leioa Aretoa

Gran Bilbao Hotela

Indalecio Prieto kalea, 1 Bilbao

Antolatzaile:



Laguntzaile:



