

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2013



BIZKAIKO ERATASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

## 1. Presentación

### 1.1 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 .

Esta compuesta actualmente por un total **de 600 personas socias, de los cuales 334 son mujeres y 235 hombres, de los cuales el número de afectados hombres supera al de mujeres, 86 hombres afectados frente a 71 mujeres, pero el número de mujeres tanto familiares (138mujeres/ 96 hombres), como colaboradoras( 125 mujeres/ 53 hombres) es muchísimo más elevado al correspondiente en 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
- Correo electrónico: [bene@euskalnet.net](mailto:bene@euskalnet.net)
- Página Web: [www.asociacionbene.com](http://www.asociacionbene.com)
- CIF: G- 48912067
- N° de inscripción en el Registro de Asociaciones: AS/ B/ 06809/1997
- Sede de la entidad: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42
- Fecha de constitución legal: 15 de Mayo de 1997
- Fecha de declaración de utilidad pública : el 5 de Abril de 2005
- Miembros de los órganos de gobierno:

Presidente: Marcelino Guillermo Fernández García.

Vicepresidente 1: Antonio Cea Rey

Vicepresidente 2: Itziar Soleguía Rodríguez

Secretaria: Margarita Leonardo de Diego

Tesorera: M<sup>a</sup>Teresa Martínez Amboage

Vocales:

1. Koldo Rubio Tarancon
2. Conchi Larrinaga Ordeñana
3. M<sup>a</sup>Jesús López Fernández
4. M<sup>a</sup>Pilar Alonso Vázquez
5. Manuel Arroyo Romero
6. Amagoia Liébana Garay.
7. M<sup>a</sup> Carmen Sánchez Rodríguez
8. Antonio Álvarez Martínez.

- Personas colaboradoras significativas: Manolo García e Ian Murphy

Misión/Finalidad:

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.

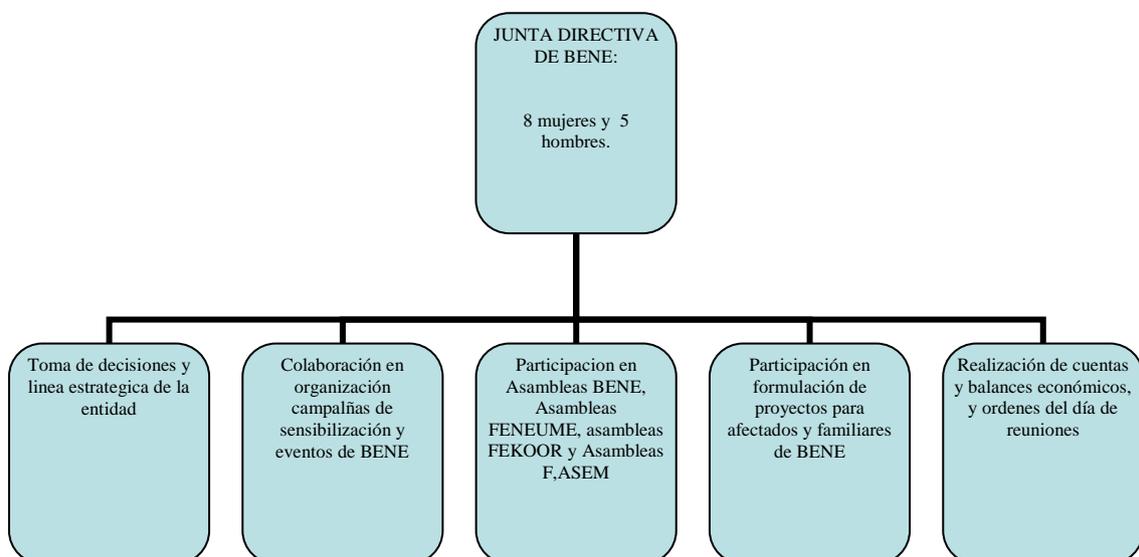
Objetivos de la asociación. Según los fines estatutarios son los siguientes:

- Promover la investigación y tratamiento de las Enfermedades Neuromusculares.
- Agrupar a los/as afectados/as y familiares ante las enfermedades, origen, tratamiento e investigación.
- Lograr una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares.
- Divulgar y lograr la sensibilización de la opinión pública y administración sobre la problemática de las Enfermedades Neuromusculares
- Cooperar con aquellas entidades que tengan igual o similar finalidad.

### 1.2 Estructura Organizativa

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, 8 mujeres y 5 hombres ocupando los cargos antes mencionados y presentamos organigrama de las funciones de dicha Junta Directiva:

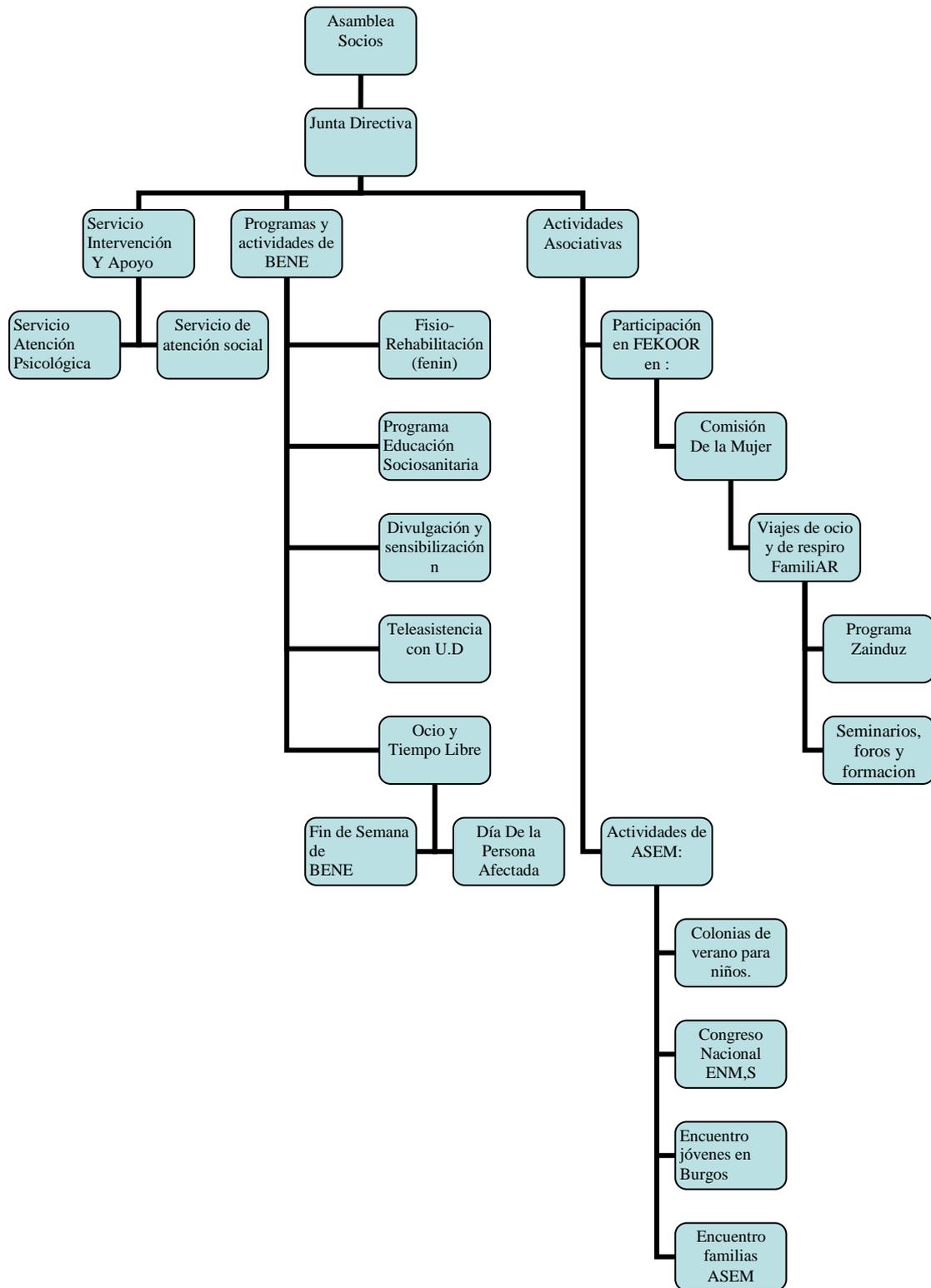


Por otro lado, se dispone de dos servicios estables en el tiempo dirigidos a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares(ENM) y sus familiares: servicio de apoyo psicológico individualizado y servicio de atención social. Este último servicio es realizado por una Trabajadora Social contratada especializada en Intervenir con Familias, junto con el apoyo incondicional del Presidente de la Asociación (en el punto 3 explicaremos los servicios más detalladamente).

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 18 personas voluntarias, a nivel interno que detallamos su función y desglosamos por género y franja de edad:

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

A continuación presentamos un organigrama de lo que representa BENE en cuanto a entidad:



## **2. Actividades Asociativas**

### **2.1 Reunión Juntas Directivas**

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

### **2.2 Asamblea General de BENE**

El propósito de de esta Asamblea, es la de informar a todos los socios/as de BENE, de la situación de nuestra Asociación, actividades realizadas a lo largo del 2012, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2013

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

En el 2013 se celebró el 9 de Marzo a las 17,30horas en primera convocatoria y 18,00 horas en segunda convocatoria. Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la calle Blas de Otero 63( Deusto, cerca de metro de Deusto-salida Iruña) con el siguiente Orden del Día:

1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
2. Balance Económico año 2012
3. Actividades Realizadas año 2012(Memoria)
4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2013
5. Ruegos y preguntas

### **2.3 REPRESENTACION DE BENE EN ACTOS INSTITUCIONALES:**

#### **2.3.1 PARTICIPACION EN CHARLAS, FORMACIONES, JORNADAS :**

#### **2.3.2. DIA MUNDIAL DE LA SALUD: SALON ARABE AYUNTAMIENTO BILBAO:**

Un año mas BENE acudió a esta invitación del Ayuntamiento para celebrar el Dia Mundial de la Salud

#### **2.3.3 19 NOVIEMBRE ENCUENTRO ER,S ORGANIZADO POR UPV EN EDIFICIO UPV BILBAO: LA PONENTE JAIONE LACALLE EN SU PONENCIA :”Sistema ingeniería Neuromuscular para estudio in vitro de las distrofias musculares.”**

**2.3.4 De diciembre: Ponencia y participación de BENE en Mesa Redonda de la Jornada sobre Captacion de Fondos Privados de las Entidades Sociales que organizo la EDE en Bolunta**

**2.3.5 Participacion de BENE en la Estroptada que organizó WOP**

### **2.4Grupo Steinert**

Siguiendo con las actividades que se plantearon en la Formación del Grupo de Steinert en Bilbao en el año 2008, a lo largo del 2012 han tenido lugar diferentes consultas resueltas a través de [steinert@asociacionbene.com](mailto:steinert@asociacionbene.com) y via telefónica asi como

Charlas-Coloquios, ya divulgación de avances e informes en D.M.Steinert que han sido colgados en nuestra página web y difundidos entre los socios.

Como en anteriores ocasiones ambas Charlas Coloquio

La charlas Coloquios se desarrollaron en un ambiente muy cordial y participativo, por parte de todos los asistentes .

#### **2.4.1 La CHARLA COLOQUIO SOBRE D.M.STEINERT**

**TITULO: Distrofia Miotónica: Nuevas estrategias terapéuticas".** PONENTE:

M.Carmen Álvarez Abril(Thecnical Director DE VALENITA BIOPHARMA;

[www.valentiabiopharma.com](http://www.valentiabiopharma.com)).También acudió la Consejera Delegada de Valentia, que es Rebeca Lucas.

Durante la charla hablamos de los principales aspectos de la enfermedad así como de las diferentes aproximaciones terapéuticas que se están llevando a cabo. Por supuesto, enfatizando en lo que están haciendo en Valentia. Fue el Sábado 13 de Abril a las 12:00 h.

LUGAR: SALA POLIVALENTE DEL CENTRO CIVICO BIDARTE AVDA LEHENDAKARI AGUIRRE,42

#### **2.4.2 PARTICIOPACION EL 19 DE OCTUBRE EN CONGRESO STEINERT EN KURSAL DE SAN SEBASTIAN:**

16 al 19 de octubre se celebró en San Sebastián (Edificio Kursaal) la Conferencia **IDMC-9 (International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting)**.([www.idmc-9.org](http://www.idmc-9.org).)

Este encuentro era para profesionales, pero el sábado 19 de octubre por la tarde se llevó a cabo a petición de la Federacion AEM una jornada para personas afectadas de distrofia miotónica y sus familias, entre las que participaron 7 familias de BENE.

El próximo año 2.014, seguiremos en la misma línea, con la oportunidad de contar con otras CHARLAS, que nos permitan dar a conocer a nuestros Asociados y otras personas de otras Asociaciones, así como al resto del mundo a través de nuestra Pag.Web.

### **2.5 Grupo de Padres y Madres con Duchenne**

A lo largo del 2013 el grupo de padres y madres con hijos con Distrofia Muscular de Duchenne ha seguido trabajando en las reivindicaciones de los derechos en materia educativa que afectan a los niños con Enfermedades Neuromusculares, no solo de la patología de Duchenne que es la mas numerosa en niños sino de todos los niños/as afectados/as.

Desde BENE y coordinados por uno de los padres, Tesorero también de FENEUME, hemos acudido a reuniones con el Gobierno Vasco para intentar que todos los niños/as en cualquier colegio publico o privado de Bizkaia tengan los mismos derechos de recibir la fisioterapia escolar ya disponer de un auxiliar de apoyo, y de si es necesario tener así una adaptación curricular, y que cualquier salida de ocio que este dentro del programa escolar, cuente con personal de apoyo para la misma si lo necesita.

En 2011 se participó en el Plan de Diversidad del Gobierno Vasco a través de aportaciones y correcciones. Y desde entonces la relación con Gobierno Vasco en especial con el dpto. de Educación y más concretamente con los responsables "necesidades educativas especiales" se sigue intentando la plena y normalizadora integración de nuestros niños/as afectados/as en la escuela.

Así mismo, con la intención de intercambiar información, experiencias y compartir momentos de respiro y de encuentro entre familias con hijos, cada 3 meses aproximadamente los padres y madres de BENE se reúnen con otras familias de las entidades de Enfermos Neuromusculares de Gipuzkoa(GENE) y de Álava(ARENE).

Además se comunican a través de un e.mail específico dentro de BENE. Este año se han reunido varias veces los padres/madres por los ensayos clínicos de la enfermedad que han ido surgiendo.

## **2.6 Comida Navideña de BENE**

El día 14 de Diciembre, sábado tuvo lugar una comida navideña con todas las personas afectadas y familiares de BENE, así como con la invitación especial a las fisioterapeutas de SUSPERTU que colaboran con nosotr@s desde hace ya 8 años y con nuestros socios/as.

El encuentro tuvo lugar en el Restaurante de los Apartamentos Santiago en Bilbao a las 14:30h y duro casi hasta las 20:00.

Nuestros niños fueron los protagonistas y se les obsequio con unos juguetes que nos dono el FNAC. Por otro lado tuvimos nuestro habitual sorteo de regalos donados por diferentes empresas y entidades sociales que colaboran con su generosidad



**Cesta donada por Mariaunud**



**El Duo Sinbanda junto al Presidente de BENE**

### **2.7 Lotería Navideña y cesta navideña**

Un año más, BENE ha solicitado participaciones de lotería, ya que los socios, todos los años esperan esta iniciativa para venderlas entre sus familiares y amigos. Este año se vendieron un total de 2.000 participaciones. A pesar de estar en época de crisis, los socios de BENE colaboraron con esta labor que redundaba en su propio beneficio, pues el dinero obtenido se emplea para la comida de hermandad o para reforzar algún proyecto.

Por segunda vez hemos sorteado una gran cesta de productos navideños a través de la venta de boletos y la agraciada ha sido M<sup>a</sup> Cruz del Centro trabajadora del Civico de Bidarte.



### **2.8 Colaboracion con FNAC en campaña Navideña:**

Nuestras personas voluntarias de BENE envolvieron regalos en el FNAC de Bilbao a cambio del donativo de la gente y ni mas ni menos se recaudaron 423 €! Pero lo importante es que la gente nos vio y pudo conocer de cerca nuestras enfermedades no solo por la información que dejamos visible sino por las propias personas afectadas que tambien se acercaron y/ o colaboraron a envolver.



## **2.9 Actividades en coordinación con**

### **2.9.1 Federación en Euskadi de Asociaciones de Enfermos Neuromusculares (FENEUME)**

La cooperación con otras Asociaciones es importante para poseer una fuerte red social, llena de contactos y para apoyarse mutuamente en aquellas acciones compartidas desde la misma línea estratégica.

Esto se acentúa cuando las Asociaciones tienen en común no solo una forma de trabajar un tema o una preocupación parecida sino que albergan al mismo tipo de afectados/as. Los objetivos y proyectos tienen un fondo común y solamente una superficie o una forma diferenciada.

Cuando hay objetivos afines es positivo unir fuerzas, y es lo que BENE, junto con ARENE (Asociación de Enfermos Neuromusculares de Vitoria) y GENE (Asociación Guipuzcoana de Enfermos Neuromusculares) pretende conseguir; sobre unos principios y objetivos mínimos que da forma a FENEUME, una Federación, que puede llevar a un mejor conocimiento por parte de la Sociedad Vasca de las Enfermedades Neuromusculares y que lucha por potenciar la investigación para un tratamiento y para paliar los efectos de la enfermedad o lograr la futura curación para los /as afectados/as de Enfermedades Neuromusculares, a nivel de Euskadi.

Celebramos este último año 2013 en Bilbao celebramos un año más el Día del Afectado y esta vez tocó a BENE organizar.

El 15 de Junio, **tuvo lugar nuestro llamado "Día del Menor Afectado" en la Terraza de Bailen Junto a la Estación de FEVE, en Bilbao.**

Es un acto que lleva haciéndose 13 años , organizado por FENEUME pero cada año toca a una de las entidades que pertenecen a FENEUME, que es quien lo organiza y este año nos ha tocado a BENE.

Las entidades que pertenecemos a FENEUME somos GENE en Gipuzkoa, ARENE en Álava y BENE en Bilbao, que somos Asociaciones de Enfermos Neuromusculares que a la vez pertenecemos a la Federación ASEM( Federación Española de Enfermedades Neuromusculares).

Esta Jornada fue un éxito tanto por la participación de personas afectadas y familiares, como por la presencia de cargos públicos, políticos y del mundo del asociacionismo y del deporte que se reunieron con nosotros para celebrar junto con los más pequeños este soleado día.

Comenzamos a las 11.00 con taller de tatuajes de henna tanto para niños/as como para personas adultas y paralelamente hicimos una gymcana inclusiva " ponte en mi lugar" con premios incluidos. En esa gymcana se hizo algo parecido al hockey en silla de ruedas( digo parecido por las limitaciones de la infraestructura y materiales), boccia ( que es lo mas parecido a la petanca en silla de ruedas) y un recorrido de obstáculos a salvar en sillas de ruedas. En él participaron las personas que no tienen discapacidad para ponerse en el lugar de las personas que cada día con su silla de ruedas superan miles de obstáculos.

De 12.00 12.30h se hizo la presentación de las 3 personas afectadas( **de Gipuzkoa, de la Asociación GENE, de Alava, de Asociación ARENE y una de Bizkaia, de BENE**) que dieron a continuación su testimonio **de como les esta afectando los recortes en materia socio- sanitaria y como afrontan con valentia su enfermedad día a día. A continuacion** se procedió a la lectura del manifiesto reivindicativo de FENEUME-BENE, **que lo leyó uno de nuestros adolescentes de BENE.**

Tras finalizar lectura del manifiesto , dimos paso a los politicos/as asistentes al acto que quisieron pronunciar unas breves palabras.

Finalmente hubo una suelta de globos dorados de Helio, color representativo de las Enfermedades Neuromusculares. . **Y para clausurar** los txistularis empezaron a tocar canciones vascas y nos acompañaron caminando todos/as juntos/as hacia el restaurante donde culmino esta gran jornada la SIDRERIA ARRIAGA en la cual comimos 112 personas!!

Todo el mundo mayores y pequeños cantando y bailando hasta llegar al restaurante y lo mas importante la visibilidad lograda para nuestras personas con ENM y sus familias.

Un gran día que como siempre culmino en familia!

Para acabar, nuestro más sincero agradecimiento por la asistencia y/ o colaboración en la jornada a Gurutze Beitia, Presentadora de Eitb, actriz y mujer extraordinaria que no pudo finalmente acudir pero que le hubiese encantado;y luego a todos los cargos públicos y políticos , que siempre acuden a nuestros actos . Mencionar al Dpto de Accion Social de Diputación Foral de Bizkaia, al Dpto de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao y al Gobierno Vasco, haciendo especial hincapié en el dpto. de Educación y en el de Servicios Sociales a .No nos olvidamos del mundo asociativo :FEDER, FEKOOR y del mundo deportivo agradecer su asistencia al Athletic y su colaboración a la Federación de Deporte Adaptado.



### **2.9.2 ASEM (Federación de Asociaciones a nivel estatal de Enfermedades Neuromusculares)**

En 2005, BENE consiguió formar parte de una Federación de Asociaciones a nivel estatal en ASEM (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares), por lo que la información que nos llega es más fiable, más precisa, más variada y abundante. Además hay que señalar, la importancia que tiene el formar parte de ASEM, que en estos momentos cuanta con 22 Asociaciones Federadas y que frente a ayudas, desarrollo y apoyo de diferentes Proyectos ha significado para BENE una importante inyección de conocimiento y de proyección a todos los niveles.

La Comisión Ejecutiva de ASEM, está formada por siete personas, y en el año 2006 se ha elegido al vicepresidente de BENE, Antonio Álvarez, lo cual representa para BENE aportar, solicitar y en definitiva conocer la problemática de las Enfermedades Neuromusculares desde la perspectiva de ASEM y proyectar nuestra Asociación BENE a niveles de conocimiento y divulgación muy importantes.

**También BENE en este 2013 ha participado con ASEM en varias actividades y proyectos:**

**- Participación activa en ASAMBLEA DE ASEM EN BURGOS Y REUNION ese mismo fin de semana, DE TRABAJADORAS SOCIALES DE ASEM.**

- Así mismo y dentro de la contribución de BENE al movimiento ASEM ha sido la **ejecución del Plan Estratégico de la Federación ASEM**, de forma que marque las pautas del movimiento Asociativo. Para ello, se han establecido 5 comisiones de Trabajo con esta temática:

Comisión 1 “Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de las ENM”

Comisión 2: “Promover la interlocución y dinamización del entorno de las ENM”

Comisión 3: “Impulsar Estandar de Servicios a las personas con ENM y familias en todas las CC.AA”

Comisión 4: “Coordinar las actuaciones del movimiento ASEM para lograr la implantaciones de las asociaciones del Estado Español”

Comisión 5: “Incrementar la base social del movimiento ASEM, y los recurso para la F.ASEM, asi como fomentar un Plan de Voluntariado”

BENE ha trabajado en la Comisión 1, y se ha logrado seguir actualizando la tabla con todos los cambios del 2012 y con todos los detalles de la estructura interna de cada una de las 21 entidades pertenecientes a ASEM, incluida la Federación como tal. La tabla contiene todos los datos de identificación de la Asociación, como la persona de contacto, teléfono, e-mail y horario de atención. El motivo de realizar dicha tabla fue porque en las reuniones sobre el Plan Estratégico mantenidas en 2008 y en la Asamblea General de F.ASEM de 2009, se detectó que había una falta de comunicación entre las entidades que es un obstáculo para trabajar conjuntamente en actos a favor de las personas afectadas.

Con esta tabla y con la creación de un grupo en google a través del cual nos llega a todas las Trabajadoras Sociales conjuntamente todas las cuestiones a reflexionar, se ha mejorado mucho en las actuaciones conjuntas. Desde BENE nos hemos coordinado con la Asociación de Aragón, con la de Castilla La Mancha, con la de Madrid, con la de Leucodistrofia ubicada en Madrid, con Galicia, con Valencia y con muchas otras entidades. Además se ha creado una cuenta en Dropbox en la cual las Trabajadoras Sociales de las entidades de ASEM volcamos los datos de proyectos interesantes para compartir ideas, información y realizar un trabajo en red y coordinado.

- Asistencia por parte de BENE al Congreso Anual de Enfermedades Neuromusculares:

La asociación BENE todos los años participa en el mes de Noviembre, en el Congreso organizado por la Federación ASEM. Cada año es organizado por una Asociación distinta, pero se decidió en 2012 que por temas de financiación ASEM lo organizaría a partir de ahora cada 2 años, ya que el año que no organice congreso ASEM , como en 2014 lo hará la FUNDACION RAMON ARECES, poniendo la logisitica, ponentes y todos los gastos necesarios para la realización del mismo en MADRID.

Este 2013 si ha tocado a ASEM y ha sido en Oviedo , y **Como siempre nuestra Asociación BENE, ha estado representada** en el citado Congreso y participado activamente en el mismo..

El Congreso, ha contado con prestigiosos Especialistas en el campo de las Enfermedades Neuromusculares y se ha desarrollado en un ambiente muy formal entre los asistentes. La asistencia ha sido mas de personas de Junta Directiva, profesionales de las entidades de ASEM pero igualmente ha sido un éxito.



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.

El objetivo general de este Congreso: ampliar horizontes en el mundo de las enfermedades neuromusculares.

Objetivos operativos:

- Lograr la interactuación entre las personas afectadas y de éstas con los profesionales
- Conseguir la mayor participación de las personas afectadas
- Recabar información sobre las enfermedades, tanto por parte de los profesionales como de los afectados/as.
- Establecer una red de comunicación e intercambio entre los profesionales que participen en el Congreso, dedicada a fomentar una ayuda más eficiente y eficaz a las personas

Un año más los niños de BENE pudieron participar junto con otros niños de la iniciativa de las **colonias de verano de ASEM**.

Tuvieron lugar en la Casa de Colonias "La Cinglera", en el término municipal de Vilanova de Sau ( Barcelona) del 8-15 JULIO: Julio de 2013. La invitación fue para todos los socios/as de las 20 entidades de Federación ASEM con edades comprendidas entre los 7 y los 17/18 años, divididos en dos grupos: pequeños y adolescentes para adecuar mejor las actividades a las necesidades e intereses de cada participante.

Los menores estuvieron acompañados por un equipo de profesionales educadores/as, teniendo experiencia en el mundo de la Educación del Tiempo de Ocio y/o con formación en el ámbito de la educación especial (maestros, pedagogos, trabajadores sociales...), además, contamos como cada año con un técnico sanitario. La mayoría de ellos ya han participado en actividades organizadas por ASEM.

Uno de los principales ejes de esta Semana de Respiro Familiar es la convivencia de una semana de verano de los niños/as y adolescentes con otros con su misma o parecida afectación (sea cual sea el grado de discapacidad que tenga), procedentes de diferentes Comunidades Autónomas, pero también la convivencia con otros participantes sin afectación física (acompañantes) que conocen esta realidad ya sea por vínculo familiar o de amistad. Todo esto hace que se establezca una integración social mutua mediante la relación y la participación, que fomenta el pleno desarrollo integral de todos los implicados en las colonias.

El acompañante del socio/a de ASEM, ya que todos los niños afectados tenía que ir acompañados por un hermano, pariente o amigo, puede prestar ayuda y soporte al monitor en las tareas asistenciales. Dicha acción consolida la autonomía personal y social del participante afectado/a fuera del entorno familiar diario. Es por ello que se cree conveniente y muy interesante la presencia de los acompañantes, ya que pueden gozar de una experiencia muy enriquecedora personal y social. Por otro lado, la participación de este acompañante era obligatoria aunque no se requiera su ayuda personal en la autonomía del participante.

Finalmente, las dificultades físicas que se derivan de cualquier afectación no han sido obstáculo en la participación del niño/a y del adolescente en la Semana de Respiro Familiar, ya que tanto las actividades y el entorno están adaptados (la piscina con cota cero, las habitaciones, los baños y el entorno residencia). De BENE acudieron unos 10 niños y la evaluación es muy positiva en todos los aspectos. Este año 2012 ha ocurrido algo que jamás había pasado había más de 20 niños/as nuevos/as a apuntarse, lo cual generó una gran lista de espera de niños de muchas de las asociaciones de ASEM, y casi no pudo cubrirse la financiación ni el equipo de monitorado y la logística. Por lo que se ha tenido que hacer un esfuerzo grande para que pudiesen acudir todos los niños/as, ya que este año la Federación ASEM ha visto recortado el presupuesto para la realización de estas colonias. FENIN y otras empresas ha aportado un dinero extra para que los niños/as que estaban en lista de espera no se quedaran sin acudir por falta de financiación y ha resultado todo un éxito, pues nuevamente los niños han disfrutado mucho con todas las actividades de ocio. Finalmente han estado 54 niños afectados de ASEM junto con sus acompañantes.



**Semana de Respiro Familiar ASEM(Colonias niños/as)**

### **2.9.3 Con la Coordinadora de Disminuidos Físicos de Bizkaia(FEKOOR)**

Estamos en contacto con la Coordinadora de Disminuidos Físicos por medio de un representante de BENE, el Presidente y se ha puesto una persona, un hombre, sustituta perteneciente también a la Junta Directiva de BENE, De esta manera acudimos a las reuniones mensuales de la Junta Directiva de FEKOOR, para estar al día de los de actos, talleres y diversas actividades que realiza.

Por otra parte, en la Comisión de la Mujer Discapacitada, la representante es una mujer. Y través de ella, hemos difundido en BENE los talleres que desde esa comisión se han organizada para todas las mujeres con alguna discapacidad física, de las 19 entidades que formamos parte de FEKOOR. Alguno de las temáticas abordadas en dichos talleres son: la accesibilidad, la doble discriminación....Este año han tenido lugar en la Alhondiga y han reunido a mujeres afectadas por distintos tipos de discapacidad física y/u orgánica y desde BENE también han acudido mujeres afectadas.

Además la Asociación distribuye a través de carta o telefónicamente aquellas actividades que realiza la Coordinadora a nivel general (talleres ocupacionales, servicio de asesoría jurídica, programa de vacaciones adaptadas).

Este año una familia de BENE han participado del programa de vacaciones de FEKOOR, que ha consistido en un crucero.

- **Colaboración en la elaboración del Plan Estratégico de FEKOOR (2012-2015)**

BENE ha participado en la puesta en marcha del Plan Estratégico de Fekoor junto con otras asociaciones integradas en FEKOOR, como la Asociación de Espina Bífida. El objetivo general de este plan es la transformación y el progreso hacia un estado de bienestar avanzado, y hemos participando acudiendo a las sesiones del grupo de trabajo del Plan Estratégico, en el que ha participado profesionales de los distintos departamentos de FEKOOR , así como algunas entidades que formamos parte de la misma, coordinados por ALTER civitas, una empresa especializada en la elaboración y el seguimiento de Planes Estratégicos de Federaciones.

Cabe decir que este plan se ha implantado con gran éxito, ya que desde BENE observamos que se está haciendo un trabajo muy especializado en áreas: departamento de comunicación, de accesibilidad, de ocio y tiempo libre...

Hemos acudido a las Juntas Directivas que FEKOOR realiza mensualmente, así como a su Asamblea General en Mayo

Se ha participado en varios foros y actividades con FEKOOR:

- **PARTICIPACION EN FORO MUJER FEKOOR(: 14 OCTUBRE)**

- **26 DE NOVIEMBRE PARTICIPACION EN ACTIVIDAD DEPORTIVA DE SENSIBILIZACION DE FEKOOR EN COLEGIO LA SALLE**

- **Día Internacional de las Personas con Discapacidad** organizado por FEKOOR, el 3 de Diciembre. Hemos acudido 5 personas de BENE, y que hemos disfrutado de los premios otorgados por FEKOOR en accesibilidad, buenas prácticas...y la famosa alubiada amenizada este año por música.

### **2.9.4 FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)**

A lo largo de este año hemos ido consolidando nuestra pertenencia a FEDER, con la participación en diferentes actos:

- 28 Febrero de 2013: El Día Nacional de las Enfermedades Raras. Participación en la rueda de prensa de FEDER en el Ayuntamiento de Bilbao y participación en el concierto solidario en Bilbo Rock,
- Derivación de personas afectadas por Enfermedades Raras no pertenecientes a las ENM para que reciban apoyo con los diferentes servicios
- Registro de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III: En el Congreso se informó desde BENE de esta acción impulsada por FEDER, pero que aún se estaba a la espera de contar con el Apoyo del Ministerio de Sanidad.
- Colaboración con el Proyecto Burqol sobre La carga socioeconómica y la Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras.

## **3. Servicios de intervención y apoyo prestados desde BENE**

### **3.1 Servicio atención social: Información, Acogida y Orientación**

La Asociación dispone de una única profesional contratada, mujer menor de 30 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. Por ello, se cuenta con una persona especializada en el ámbito de los servicios sociales que pueda impulsar la asociación en su ámbito de gestión y captación de fondos, pero también en la parte humana y social, mucho más necesaria, para garantizar a las personas afectadas una vida lo más digna y normalizada posible.

Su horario de atención es de Lunes a Viernes de 8:30 a 13:30 y los Miércoles y Jueves también de 15 a 17:30 h.

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 discapacidad que existen.
- Realizar tareas de asociacionismo.( - Coordinarse con diversas instituciones y servicios., mantener actualizada la web en lo que se refiere a investigación y ayudas, realizar artículos para la revista de BENE, informar y coordinar las actividades que se impulsan desde BENE y desde las distintas Federaciones a las que pertenece )
- Presentar, poner en marcha y evaluar los proyectos de BENE.
- Realizar informes psico-sociales en coordinación con psicólogo voluntario de BENE.

- Realizar las entrevistas de Acogida con las nuevas personas afectadas y familiares.
- Atender a las personas de BENE en sus demandas.

Este proyecto se hace en colaboración con Obra Social BBK y Servicio de Discapacidad de Diputación Foral Bizkaia.

### **3.2 Servicio de apoyo psicológico individualizado**

Desde BENE tenemos la suerte de disponer de un psicólogo voluntario que ofrece su ayuda profesional de manera gratuita a todas las personas afectadas y familiares que lo puedan requerir.

La Trabajadora Social, tras mantener la primera entrevista de Acogida con las nuevas socias de la entidad, o entrevistas para informar sobre recursos o dar apoyo emocional a nuevas personas socias, detecta la necesidad o no de que una persona pueda recibir este apoyo psicológico.

A pesar de los grandes problemas de miedos, angustias, ansiedad, depresión, con los que cuenta muchas de las personas no solo afectadas, sino sus familiares, que son los principales cuidadores de las personas con ENM, 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 va en contra del rol social asignado a muchos hombres por educación.

Aún así, a lo largo de 2012 varias familias han acudido a diferentes sesiones individuales con el psicólogo. Algunas consultas han sido de carácter puntual y otras ya han dado lugar a un proceso terapéutico con carácter quincenal.

El horario en el que atiende normalmente el psicólogo, es de mañana. Actualmente una pareja está manteniendo entrevistas con el psicólogo debido a los problemas de aceptación del diagnóstico de enfermedad de su hijo.

## ***4. Programas y proyectos impulsados desde BENE***

### **4.1 Proyectos de Fisi-Rehabilitación**

En el 2012 BENE ha participado en el convenio que la empresa FENIN mantiene con la Federación ASEM, para subvencionar durante todo el año 2012 parte de las sesiones semanales de la fisioterapia de niños menores de 18 años.

De BENE son 4 niños los que se están beneficiando del servicio, y sobre todo los progenitores para los que supone un alivio económico.

Concretamente se les subvenciona 8€/sesión en el centro de fisioterapia SUSPERTU con el que colabora BENE( el precio real de cada sesión que les cuesta a los socios adultos y niños en general de BENE es de 19€/ en centro y 31€/ sesión a domicilio) y 12€/ sesión a domicilio( dependiendo del estado físico del niño se le hace en centro o en domicilio).

Comprobado el grave problema de que la fisioterapia no esté subvencionada por Osakidetza, estamos intentando llevar a cabo diferentes entrevistas autoridades políticas para lograr este fin, porque a lo largo de los años se ha constatado que la Fisio-Rehabilitación especializada, es hoy por hoy el único tratamiento eficaz, capaz de mejorar, alargar, y facilitar mayor elasticidad a articulaciones y músculos.

. El Centro SUSPERTU aunque no es un servicio propio de BENE, sino que surgió de un proyecto que la BBK nos concedió para destinar a la Fisioterapia, desde entonces las dos fisioterapeutas que actualmente dirigen el centro, realizan un precio especial únicamente a las personas socias de BENE, desde hace 5 años, y que consiste en 19€ la sesión en centro y de 31€ la sesión en domicilio de la personas.

Por tanto, BENE consciente de que es una necesidad prioritaria para nuestro colectivo y de que la Seguridad Social actualmente en Vizcaya no cubre dicha Fisioterapia nos vemos en el compromiso para con nuestras personas afectadas de hacer más económico el servicio y de esta manera ir afianzando que la Fisio- Rehabilitación es un derecho y no un capricho par las personas con ENM.

## ***4.2 Sensibilización y Divulgación***

### ***4.2.1 Revista Divulgativa***

Gracias a la colaboración de BBK y Diputación Foral de Bizkaia se ha realizado y difundido un año más la revista es un programa estable de BENE desde hace varios años. La razón es que nos damos cuenta que se ha convertido en la herramienta principal para que las personas afectadas se mantengan informadas de lo que ocurre en BENE y entorno a su enfermedad. Además este año han colaborado en la redacción de los artículos nuevas personas socias colaboradoras, ajenas a la Junta Directiva, lo cual es muy positivo.

En el año 2013 se han editado solo un número de la revista divulgativa de BENE: Estamos solicitando 500 ejemplares porque hemos hecho un trabajo muy importante de difusión, sobre todo a lo que respecta a nuevas entidades sociales interesadas y a

ponentes, profesionales y cargos políticos del mundo de la la salud y la acción social, que han colaborado con BENE.

Neuromusculares.

#### **4.2.2 Jornadas Información-Sensibilización**

A lo largo del 2013 hemos intentando hacer hincapié en la difusión de BENE y de nuestra problemática a través de diferentes actos , varios de los cuales se refieren a colaboración puntuales en radio y medios de comunicación., pero el acto mas central de información, sensibilización ha sido el 15 de Noviembre Dia de las Enfermedades Neuromusculares .Este año coincidió con esta Jornada de FEKOOR en Euskalduna **participación en “VI JORNADA FEKOOR, JUICIO A LAS POLITICAS DE AUSTRERIDAD” FEKOOR EN EUSKALDUNA. Y aprovechamos el dia para unir fuerzas y leer nuestro manifiesto reivindicativo antes de comenzar la Jornada de FEKOOR y luego estuvimos presentes en la misma.**



Marce, Presidente de BENE y Antonio Presidente de ASEM junto con Juan Carlos Sola Director de FEKOOR y cargos públicos de las instituciones que nos apoyan.



**Juan Carlos leyendo el Manifiesto Reivindicativo de BENE ASEM**

### **4.3 Programa de Educación Socio-Sanitaria**

Es un programa que va en vinculación con el servicio de atención y acogida mencionado en el punto 3.1 de esta memoria., pero subvencionado por Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao. Y como novedades incluye un trabajo riguroso en la recopilación de artículos socio-sanitarios de interés para las personas que demanden información de las Enfermedades Neuromusculares, así como una serie de actuaciones novedosas, como es el envío continuo de información, las reuniones de coordinación con cargos políticos mantenidas en 2012.

Se ha reforzado el servicio de información, garantizando una respuesta rápida en e-mails, en colgar información en la web y en estar disponibles para todas las consultas telefónicas.

La demanda de información ha sido grande y hemos hecho llegar libros y folletos informativos a centros de salud no solo de Vizcaya, también a otras comunidades autónomas e incluso a otros países mediante correo electrónico, donde no disponen de un recurso asociativo similar al de BENE.

El programa está siendo un éxito y posibilita atender cada vez a mayor número de personas, gracias a la coordinación entre el Presidente, la Trabajadora Social y el psicólogo de la Asociación.

#### **4.4 Ocio y Tiempo Libre:**

Se ha mencionado ya la celebración en Bilbao del Día del Afectado lo cual ya no vamos a mencionar aquí.

##### **4.4.1. Fin de semana Terapéutico BENE en Cantabria**

**Gracias a la financiación económica de Responsabilidad Social de EROSKI y a la Diputación Foral de Bizkaia, (Servicio de Discapacidad) pudimos realizar un fin de semana con personas afectadas y sus familias, en especial niños/as y adolescentes de BENE. El 18-19 mayo estuvimos alojados en dos hoteles cercanos en Santander para asegurar que tanto instalaciones de hoteles como actividades estaban adaptadas a personas con movilidad reducida. Dispusimos de un autobús adaptado y fuimos al Palacio de la Magdalena a Comillas, La experiencia fue preciosa, a repetir!**



***Toda la familia de BENE En el Palacio de la Magdalena***

**4.5 MERCADILLO SOLIDARIO DE BENE :**

***BENE organizamos en el BOULEVARD DE LEIOA con el apoyo de Ayuntamiento un gran mercadillo que conto con artículos de todo tipo y el voluntariado de BENE y de personas del mundo asociativo. Gracias a la generosidad de empresas y particulares del 24 al 26 pudimos compartir la alegría con todos de vender muchísimas cosas y de lograr que se acercarse gran parte del pueblo y de otras zonas de Bizkaia***

