

BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

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

Nº 13 - Invierno 2011

BENE participó en el XXVIII Congreso de Federación ASEM celebrado en Sevilla el 11-12 de Noviembre

Pag. 9



BENE, junto con otras entidades miembro de FEKOOR en el Día Internacional de las personas con Discapacidad



Pag. 11

Taller relaciones de buen trato



Pag. 27

Reportaje

BENE conmemora el 15 de Noviembre, Dia de las Enfermedades Neuromusculares, en la Alhondiga.

Pag. 15





BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk

Revista BENE

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia- Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea

Número 13. Invierno 2011
Revista semestral

Presidente:
D. Marcelino Guillermo Fernández García.

Secretaria:
Dña. Mª Margarita Leonardo de Diego

Vicepresidente 1º:
D. Antonio Cea Rey

Vicepresidenta 2ª:
Dña. Itziar Soleguía Rodriguez

Tesorera:
Dña. Mª Teresa Martínez Amboage

Vocales:
Dña. Mª Concepción Larrinaga Ordeñana

Dña. Mª Jesús López Fernández

D. Manuel Arroyo Romero

Dña. Mª Pilar Alonso Vázquez

Dña. Mª Carmen Sánchez Rodríguez

D. Koldo Rubio Taranco

Dña. Amagoia Liébana Garay

D. Antonio Álvarez Martínez

Diseño y maquetación
ST3 Elkartea
Impresión: Zure

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 por qué coincidir con las de la entidad.

Sumario

EDITORIAL
Página 3

CARTA ABIERTA
Navidad con dos sillas vacías

Cuentos

Los niños tienen derecho a tener una vida plena y digna cuando hay una discapacidad psíquica o mental

Páginas 4-6

ACTUALIDAD
La voz de nuestro jóvenes de BENE: II Encuentro de Jóvenes de Federación ASEM

XXVIII Congreso de la Federación ASEM

3 de Diciembre (3D): Día Internacional de las Personas con Discapacidad

Opinion de una voluntaria de BENE en la celebracion del 3 de Diciembre

Proyecto de Teleasistencia de la Universidad de Deusto para personas de BENE: "Mejora de la calidad de vida"

Páginas 7-14

REPORTAJE
BENE celebra el 15 de noviembre, en la Alhóndiga de Bilbao, el Día de las Enfermedades Neuromusculares

Páginas 15-18

SALUD E INVESTIGACIÓN
¿Cómo reforzar de manera natural nuestras defensas en invierno?

Renace la terapia génica

Farmacéuticas bloquean fármacos que curan porque no son rentables

Páginas 19-25

NUESTRO RINCÓN
Los deportes de riesgo también son posibles para las personas con discapacidad

BENE participa en el taller "Relaciones de buen trato: Cómo prevenir la violencia de género"

Convivencia AEPEF: apreciaciones de una persona con Paraparesia Espástica Familiar

Páginas 26-28

OCIO Y HUMOR
Página 29-30

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN
Página 31

Editorial

Estimados/as amigos/as:

Fiel a mi cita con nuestra querida publicación, aquí me dispongo a reflejar un poquito el deambular de BENE por nuestras vidas y en estos últimos meses desde que el pasado verano viera la luz nuestra última revista.

Desde entonces han pasado eventos, que hemos vivido con sumo interés y además participando activamente en todos ellos, y quiero destacar entre otros muchos, quizás los más importantes para nuestro colectivo, desde el Congreso de Asem en Sevilla, en que una vez más fuimos la delegación mayoritaria, pasando por el 15-N Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares donde cómo no, lo celebramos por todo lo alto como se merece, en nuestra querida y entrañable Alhóndiga, y el último, el 3-D Día Mundial de la Discapacidad, donde estuvimos juntamente con Fekoor reivindicando nuestras necesidades para tener una mejor calidad de vida.

Sabéis que yo siempre soy positivo y realista, por eso hoy desde aquí quiero deciros que últimamente corren malos tiempos para los colectivos que convivimos muy cerca de los departamentos de Asuntos Sociales, Educación, Sanidad y Consumo e Investigación. Porque como todos sabéis la mayoría de los famosos "recortes" de los presupuestos, de las diferentes administraciones, desgraciadamente afectan directamente a estas áreas que tanto nos incumben, por lo cual toca apretarse si cabe un poco más el cinturón y eso es difícil eh, podemos decir, ¡todavía más..!

Seguiremos trabajando en Pro de nuestro colectivo con todo el animo e ilusión y si cabe mayor tenacidad para sacar adelante nuestros proyectos y todas nuestras reivindicaciones, codo con codo con profesionales de la sanidad, educación e investigación, que colaboran con todo entusiasmo con nosotros, en la búsqueda de soluciones a nuestros problemas y en nuestro duro día a día que nos toca vivir. Desde aquí mi más sincero agradecimiento a todos ellos.

También al hilo de los famosos "recortes" me gustaría dejar aquí esta frase que dice:

"UN PAÍS QUE NO INVIERTE EN INVESTIGACIÓN, NO TIENE FUTURO".

Por eso pido a nuestros gobiernos, por favor inviertan en investigación, porque un importante número de ciudadanos tienen depositadas sus ilusiones para tener una mejor calidad de vida y por qué no, en un futuro cercano la curación a sus dolencias, Gracias.

Bueno, para acabar y como se aproximan esas fechas tan entrañables para todos nosotros como son las fiestas Navideñas, mi más sincera felicitación y mis mejores deseos de paz y felicidad, y que el próximo año venga cargado de buenas noticias para todo nuestro colectivo y sobre todo lleno de una mejor calidad de vida y que más pronto que tarde nuestras enfermedades pasen a ser un mal sueño.

El recuerdo más entrañable para todos aquellos que este año por un motivo u otro nos han dejado, allá donde quiera que estéis os envío un muy fuerte abrazo y mi mayor gratitud por vuestra amistad y colaboración.

"ZORIONAK ETA URTE BERRI ON"

Gracias a todos por vuestro esfuerzo y generosidad y sabed que para lo que necesitéis como siempre me tenéis a vuestra entera disposición.

Un muy fuerte abrazo.

Marcelino G. Fernández
Presidente de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE)



Navidad con dos sillas vacías

La Navidad siempre es sinónimo de alegría, de encuentros con familiares cercanos y lejanos, comidas, brindis, buenos deseos y sobremesas interminables, a veces agradables, otras como casi en todas las familias con discrepancias, improperios, enfados, pero al final lo de siempre cuando toda la familia está reunida.

Siempre hay gente a la cual no le gusta la Navidad por diferentes motivos, porque la Navidad implica esfuerzo, tanto físico como económico, aunque creo que nos complicamos demasiado, pues lo más importante es el estar juntos, pero por otra parte la mayoría de las veces se reduce a estas fechas, y no nos acordamos que el año tiene 365 días para que las familias también puedan reunirse.

También siempre hay alguien que falta en estas fechas... y por eso este año tengo en mi mente a mi amiga Ana, y la tendré durante todas las fiestas pues en su casa hay dos sillas vacías que nunca van a llenarse... Desde estas letras y con todo mi corazón desearte a ti y a tu hija toda la fuerza del mundo y que os sintáis acompañadas en estas fechas.

¡FELIZ NAVIDAD!

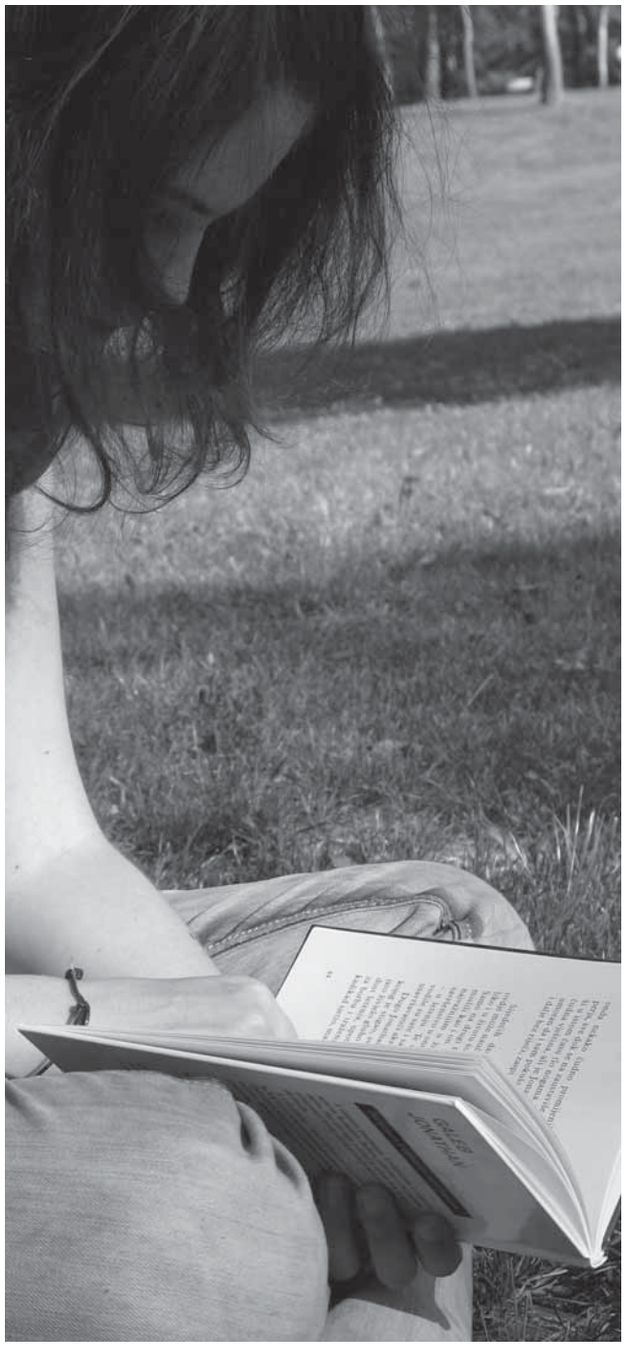
(NUESTRA FELICIDAD NUNCA PUEDE DEPENDER DE ALGO QUE NO DEPENDE DE NOSOTROS)



Mª Pilar Alonso
Vocal de la Junta Directiva de BENE

Cuentos

Queridos/as amigos/as, quiero compartir con todos vosotros una serie de cuentos cortos de este gran escritor que se llamaba Anthony de Mello, que cada uno puede aplicárselos a su entender. A mi me parecieron buenísimos.



Carta Abierta

1

"LOS MUROS QUE NOS APRISIONAN SON MENTALES, NO REALES "

Un oso recorría constantemente arriba y abajo, los 6 metros de largo de la jaula. Cuando, al cabo de 5 años, quitaron la jaula, el oso siguió recorriendo arriba y abajo los mismos 6 metros, como si aún estuviera en la jaula...

...Y lo estaba ...para él.

2

"NUESTROS ENEMIGOS NO SON LOS QUE NOS ODIAN, SINO AQUELLOS A QUIENES NOSOTROS ODIAMOS."

Un ex-convicto de un campo de concentración nazi fue a visitar a un amigo que había compartido con él tan penosa experiencia.

"¿Has olvidado ya a los nazis?" le preguntó a su amigo.

"Sí," dijo este

"Pues yo no. Aún sigo odiándolos con toda mi alma."

"Entonces aún siguen teniéndote prisionero".

3

"LA MAYORÍA DE LAS VECES, LOS DEFECTOS QUE VEMOS EN LOS DEMÁS SON NUESTROS PROPIOS DEFECTOS"

-"Perdone señor", dijo el tímido estudiante, pero no he sido capaz de descifrar lo que me escribió usted al margen en mi último examen...

- "Le decía que escriba usted de un modo más legible", le replicó el profesor.

4

"FELICIDAD"

Decía un anciano que solo se había quejado una vez en esta vida. Cuando iba con los pies descalzos y no tenía dinero para comprar unos zapatos.

Entonces vio a un hombre feliz que no tenía pies…

"Y nunca más volvió a quejarse…".

5

"DIÓGENES"

Estaba el filósofo Diógenes cenando lentejas cuando le vio el filosofo Aristipo, que vivía confortablemente a base de adular al rey. Y le dijo Aristipo:

"Si aprendieras a ser sumiso al rey no tendrías que comer esa basura de lentejas".

A lo que replicó Diógenes: "Si hubieras tú aprendido a comer lentejas, no tendrías que adular al rey".

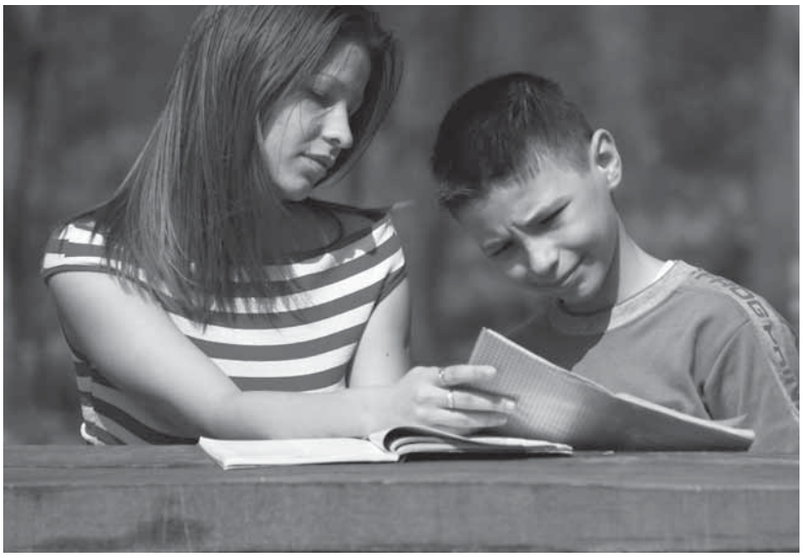
Que seáis muy felices, tengáis mucha salud y una larga vida.

Un muy fuerte abrazo.

Marce



“Los niños tienen derecho a tener una vida plena y digna cuando hay una discapacidad física o mental”



Diego escribía el “O” del nombre en la punta de la hoja. Creció cuando Ainhoa le decía a Diego que no sabía hacer nada.

Creció cuando los dibujos de la hoja salían de la hoja y se estiraban por la mesa. Creció en el patio del recreo, en todos los recreos, cuando Diego paseaba solo por el patio ajeno a todo y a todos.

Cuando llegaba a su casa, Noara se acurrucaba en el sofá con Lorena, conectaba el Canal Panda y empezaba a soñar. La madre sospechaba que no eran los dibujos animados que bailaban en los ojos de Noara y le preguntó:

- ¿Te encuentras bien, cariño?

-Sí mama,- ella le contestó sin apartar los ojos de las imágenes imaginadas.

Un día, el “sí, mama” fue acompañado por dos lagrimas rebeldes. La mamá dejo llorar a Noara, acariciándole el pelo y le susurró palabras de cariño.

Con las lágrimas le salieron las palabras, aquellas palabras que se fueron formando con el crecimiento de sus sueños: que Diego fuera igual a todos los demás chicos, que el “O” de su nombre se acercara a la letra “g”, que sus dibujos se quedaran más bonitos y coloridos dentro de su cuaderno, que en el patio no hubiera paseos más solitarios…

La mamá le explicó a Noara que Diego era un niño “especial”, distinto, tan diferente como lo son todos los niños y las niñas, porque cada niño(a) es único(a).

Único en su crecimiento y en sus sentimientos, único en su aprendizaje, único en el corazón de los demás… Noara entendió y, enjugándose las lágrimas, le dijo:

-Ya sabes mamá, me gustaría que Diego tuviese un hermoso cuaderno, así como el mío.

Él es muy aficionado a mi cuaderno, siempre que lo recoge, le acaricia sus hojas. A veces dicen que el cuaderno de Diego no está bien y yo sé por qué, Diego no se ajusta en el interior del cuaderno.

La madre le sonrío y la abrazó, lanzando la propuesta de hacer dos grandes cuadernos:

Uno para ella, otro para Diego. A Diego le encantaban los animales y la tapa de su cuaderno sería un océano de peces y delfines, tortugas y corales, una sabana donde los leones persiguen a las cebras, una montaña donde las águilas hacen sus nidos, una llanura donde las mariposas vuelan alrededor de las espigas de trigo.

Noara también ama los animales, pero su libro es diferente. Es rosado como los sueños, amarillo como el sol y tiene a Polly y sus amigos, un castillo y muchas hadas. Ahora, en el patio, sentados en el suelo, tocan las tapas de sus cuadernos. Noara abre las puertas de su castillo encantado, coge la mano de Diego y, juntos corren por los jardines y vuelan en las alas de las mariposas. FIN

Marcelino Guillermo Fernández Garcia

La voz de nuestros jóvenes de BENE: II Encuentro de Jóvenes de Federación ASEM

"Hola a todos:

Mi reencuentro con los jóvenes en Burgos fue muy emotivo aunque mi estado anímico no era todo lo favorable que hubiese querido. El reencontrarme con los compañeros del año pasado fue algo que deseaba por mi mera curiosidad. La verdad es algo que siempre quiero pues en mi comunidad no tengo chicos afectados de mi edad con lo cual a veces me siento un poco raro.

Este año han jugado al rugby y fue algo bonito de ver. Yo como os digo no estaba muy bien pues como todos, pasamos nuestras temporadas un poco "depres" pero os diré que ya estoy muy bien.

Tati, ¡explíca tu experiencia! Además hemos tenido nuevos compañeros en relación al Primer Encuentro del año pasado y otros nos hicieron pellas como Fernando. Es algo que recomiendo a todos y todas".

Miguel Silva Urrutia
Joven de BENE



De acuerdo Miguel, ahí va mi experiencia:

Con la llegada del frío nos adentramos en unas fechas muy importantes en las que las familias se reúnen, comentan sus deseos para el año que se avecina, comparten sus más allegados recuerdos... con el fin de celebrar las tan esperadas Navidades.

Qué mejor momento que éste para recordar aquel viaje tan especial a la ciudad de Burgos. Fue a finales de septiembre de este año, cuando se celebraba el II Encuentro de Jóvenes que organizaba la Federación Asem en el Centro CREER de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias. Este encuentro duró cuatro maravillosos días a los que acudieron diferentes personas jóvenes afectadas de Enfermedades Neuromusculares de España para vivir una experiencia nueva e inolvidable.

La llegada al Centro fue mágica aunque llena de nerviosismo por estar en un lugar donde todo lo que ves es nuevo y no sabes con lo que te vas a enfrentar. Unas personas estaban más nerviosas que otras con algo de timidez pero poco a poco ese laberinto de sensaciones comenzaban a desaparecer, nos íbamos conociendo, nos hacíamos las míticas preguntas para romper el hielo como: ¿de dónde eres?, ¿qué años tienes?… para integrarnos e ir conociéndonos un poquito con el fin de quitarnos los miedos y la vergüenza que nos dejaba sin palabras.

En el Centro realizábamos diversas actividades en las que se exponían temas como el saber manejar el estrés ante cualquier situación, el saber cuidar los músculos con la realización de una serie de ejercicios… Pero no todas las actividades eran dentro del Centro, no, también fuimos a ver el Museo de la Evolución, conocimos un poco la cuidad, vimos la majestuosa catedral de Burgos ante la cual nos quedamos perplejos por su belleza gótica…

Allí, todo fue genial, la estancia, el haber conocido gente nueva, el hablar un poco de nuestras inquietudes, de nuestras enfermedades, de nuestros problemillas… la pena es que duró demasiado poco, porque cuando ya íbamos quitando esa timidez y esa cosilla, teníamos que marchar cada uno a su lugar de procedencia.

La despedida fue dura y a su vez triste, ya que conoces a gente estupenda que te hace sentir querida de un modo u otro. Lo bueno de todo esto fue que haces amistades nuevas, conoces gente nueva con inquietudes en las cuales puedes aconsejar o por lo menos escuchar, puedes sentirte útil ayudando a otras personas que quizás no puedan hacer determinadas cosas por sí mismas haciéndote sentir alegre y realizada al ver que esas personas te sonríen dándote las gracias con tan solo mirarlas…

El Encuentro mereció mucho la pena y ánimo para todas aquellas personas que no asistieron por tener miedo o ser tímidos a la hora de conocer gente nueva, porque personalmente en mi primer Encuentro fui muy perdida y con mucho miedo de no saber lo que me esperaba y por no saber desenvolverme por mí misma.Pero de verdad que te enseña, aprendes y conoces diferentes personas con las que puedes compartir una buena amistad y sobre todo te hace pensar acerca de diversos temas haciéndote madurar psicológicamente dada la discapacidad que tengas ya que da igual, esto no tiene que ver con los colores. Simplemente hay que tener fuerza de voluntad y querer hacer las cosas para mejorar nuestra autoestima. Y esto solo es el comienzo, lo demás poco a poco aparecerá en nuestra vida haciéndonos ver que somos mucho más ayudando y dejándonos ayudar por cualquier persona.

Para finalizar, aprovecho para felicitar estas fiestas navideñas de todo corazón y para dar ánimos a todas aquellas personas que aún no se han dado cuenta de que valen mucho más de lo que ellas/os piensan y nada, portaros bien para que os traigan muchos regalitos ya que los tres reyes nos observan todos los días y si sois malos os caerá un gran trocito de carbón. Y por cierto, cuidadito con las uvas que son un poco traicioneras…

¡¡¡Feliz 2012!!!

Tatiana Arteaga Marín
Joven de BENE



XXVIII Congreso de la Federación ASEM



Hola amigos:

Una vez más y este año ha sido en Sevilla, se ha celebrado el **XXVIII Congreso que la Federación ASEM** ha promovido y que las Asociaciones de Córdoba, Granada y Sevilla asimismo han organizado, el marco para el desarrollo del Congreso, en este caso ha sido el Hotel Tryp Macarena de Sevilla.

Este año el lema de este **XXVIII Congreso** ha sido el de **Unamos nuestra Fuerza.**

A lo largo de los días 11 y 12 de Noviembre, se han expuesto distintas ponencias y presentaciones de especial interés para las Enfermedades Neuromusculares.



Se ha contado con la presencia de unas 300 personas entre familiares, afectados y médicos en general, que ha hecho que este **XXVIII Congreso** celebrado en la Comunidad de Andalucía haya tenido un especial relieve y grado de sensibilización, para que en esta Comunidad se tengan en cuenta a las personas afectadas por una ENM.

Se han tratado temas relacionados con las necesidades educativas, enfoques psicológicos, últimos avances en la Investigación, aspectos reproductivos en las ENM, consejos genéticos, etc.

Asimismo se han celebrado distintos Talleres de Trabajo, agrupados por las principales ENM, y en las que han participado Médicos e Investigadores, así como personas afectadas de las distintas ENM, que ha supuesto un diálogo entre todos y moderados por personal de la Federación ASEM, lo cual ha puesto de manifiesto una vez más, que estas reuniones son muy provechosas para conocer la problemática de cada una de las ENM en un diálogo muy fluido y aclaratorio entre todos los asistentes.

Por último el día 12 Sábado a las 19h30´se produjo la Clausura del **XXVIII Congreso,** emplazando a todos los asistentes a la celebración del **II Simposio** que sobre la **Investigación en las ENM,** organizaremos en la sede de la **Fundación Ramón Areces**, los días **15 y 16 del mes de Noviembre del 2012 en Madrid.**



Ese mismo día se celebró una cena de clausura en la cual se entregaron dos premios de la **Federación ASEM** como en años anteriores, como reconocimiento, contribución y ayuda a las ENM, a las entidades **Fundación ACS y al SEPLA.**





Posteriormente se celebró un sorteo, proyección de un video sobre la Semana de Respiro Familiar de la Federación ASEM y presentación de un video del dúo **Sin Banda** de Bilbao, en el que se sortearon diferentes premios donados por distintas entidades.

En definitiva un acto muy entrañable y afectivo el que pasamos juntos.

Por tanto el próximo evento, os esperamos en Madrid.

Antonio Álvarez Martínez

3 de Diciembre (3D): Día Internacional de las Personas con Discapacidad



"3D. Mira la realidad con otros ojos. Practica la mirada inclusiva de FEKOOR".

Con este eslogan celebramos este año el 3 de diciembre, **Día Internacional de las Personas con Discapacidad,** con un acto reivindicativo y de sensibilización que tuvo lugar en el Arenal de Bilbao a partir de las **12 del mediodía.** Una propuesta que planteamos en **3 dimensiones: inclusión, vida independiente, y participación social.** Una perspectiva en clave positiva para reflejar la pluralidad que existe en nuestra sociedad, "en la que la discapacidad se tiene que entender como un valor más de la diversidad de todas las personas que la integramos".

Las personas que compartimos el proyecto de transformación social de FEKOOR apostamos por una sociedad incluyente que promueva y defienda los derechos y la igualdad de oportunidades de todas las personas, que valore y asuma la diversidad, haciendo posible una vida independiente y autónoma al colectivo de personas con diversidad funcional en la comunidad. Una sociedad en la que ninguna persona sufra las consecuencias de la discriminación ni la exclusión por ningún motivo y pueda participar en todos sus ámbitos.

fekoor

Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia

Gubitasun Fisikoa edo/ta Organikoa duten Bizkaiko Pertsonak

Programa

Las actividades de la campaña de sensibilización de este año comenzaron a las **10:30** de la mañana con la **"Ruta del ocio accesible":** un recorrido por el **Casco Viejo de Bilbao** para identificar los establecimientos accesibles y hacerles entrega de una acreditación por su compromiso con la accesibilidad universal y la inclusión social.

A mediodía tuvo lugar el **acto institucional** y la gala de entrega de los premios **FEKOOR / SARIAK 2011** al que acudieron como invitadas las personas asociadas a Fekoor, responsables de la Administración y del tejido asociativo, social y empresarial de Bizkaia.

La gala la condujo como en años anteriores la **actriz bilbaína Gurutze Beitia** que además ha protagonizado junto con **Gema Martínez, Ander Urbiola y Marco Antonio** el **cortometraje titulado "A 20 centímetros del suelo",** que estrenamos con gran aceptación ese día en apoyo a la vida independiente y para poner de manifiesto las situaciones de exclusión a las que tienen que hacer frente cada día una persona con discapacidad.

En el transcurso del acto pudimos disfrutar de la actuación en primicia en Euskadi del grupo **Bey Proaction,** el primer grupo de baile integrado por personas con y sin discapacidad liderado por la deportista y presentadora Gema Hassen-Bey, que nos invitaron a sumarnos a una de sus enérgicas coreografías bajo el lema **"Si tú te mueves, el mundo se mueve contigo".**

Premios Fekoor Sariak '11

Los Premios **Fekoor/Sariak** quieren reconocer de forma pública la labor realizada por los elementos más dinámicos y comprometidos de la sociedad en favor de los derechos, la participación comunitaria y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad.

La duodécima edición de estos galardones estrenaba este año una nueva categoría, **"Mujeres y Discapacidad"** que fue para **El Área de Igualdad,**



Cooperación y Ciudadanía del Ayuntamiento de Bilbao por su compromiso e iniciativa para garantizar la igualdad de oportunidades a todas las mujeres de Bilbao en el acceso y participación de los servicios públicos municipales en materia de intervención en violencia de género.

La categoría de **"Inclusión e igualdad de oportunidades"** se otorgó a la **Autoescuela Irrintzi,** de Basauri, por hacer posible que las personas con discapacidad puedan conducir vehículos y ser más libres e independientes. En la autoescuela que dirige José Mari Andrés ha obtenido el permiso de conducir el primer conductor europeo que conduce con los pies.

El premio de accesibilidad se entregó a la empresa de arquitectura e ingeniería Arcain por su compromiso con los conceptos de accesibilidad universal y diseño para todos, derribando barreras arquitectónicas y construyendo espacios urbanos inclusivos, que han mejorado la vida del colectivo de personas con movilidad reducida y de toda la ciudadanía de Bizkaia en general.

El premio de Comunicación Social ha recaído este año en el "Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia" un proyecto de la Fundación EDE, en colaboración con el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia y BBK – Obra Social que ha abierto un nuevo espacio de comunicación y diálogo con innovadoras iniciativas para potenciar la participación activa de las organizaciones sociales de Bizkaia.

Para finalizar celebramos una comida de hermandad, y la fiesta continuó con música a lo largo de la tarde. Un día importante, sin duda, para todas las personas que sumamos fuerzas, capacidades y esfuerzos para lograr una sociedad en la que todas las personas puedan participar con los mismos derechos y las mismas oportunidades.

Opinión de una voluntaria de BENE en la celebracion del 3 de Diciembre

El pasado sábado día 3 de diciembre fue el día de las personas con discapacidad.

Alrededor de un 15% de la población mundial, o mil millones de personas, viven con algún tipo de discapacidad.

En 1992, al término del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992), la Asamblea General proclamó el día 3 de diciembre **Día Internacional de las Personas con Discapacidad.** El Decenio había sido un período de toma de conciencia y de medidas orientadas hacia la acción y destinadas al constante mejoramiento de la situación de las personas con discapacidades y a la consecución de la igualdad de oportunidades para ellas. Posteriormente, la Asamblea hizo un llamamiento a los Estados Miembros para que destacaran la celebración del Día, con miras a fomentar una mayor integración en la sociedad de las personas con discapacidades.

Para celebrar este año el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, las Naciones Unidas ha elegido el tema "Juntos en pro de un mundo mejor para todos, que comprenda la participación de personas con discapacidad en el desarrollo". Uno de los objetivos del tema de este año consiste en subrayar cuán esencial es dar más apoyo a las personas discapacitadas para alcanzar los Objetivos de Desarrollo del Milenio en 2015, lo que implica reducir la pobreza y mejorar la salud.

En conmemoración a ese dia Fekoor (Federacion de las personas con discapacidad física y/u orgánica de Bizkaia) organizó varias actividades todo el día con el eslogan "**3D Tres dimensiones. Tres derechos. Tres aspiraciones: Inclusión, vida independiente, participación social"**

Las actividades fueron: a partir de las 10:45 de la mañana con una actividad de sensibilización en la calle llamada "Ruta del ocio accesible". Haciendo un recorrido por el Casco Viejo de Bilbao identificando los establecimientos accesibles y haciéndoles entrega de una acreditación a su compromiso con la accesibilidad y la participación.

A las 12:00 hubo un acto institucional y la gala de entrega de los premios FEKOOR / SARIAK 2011.

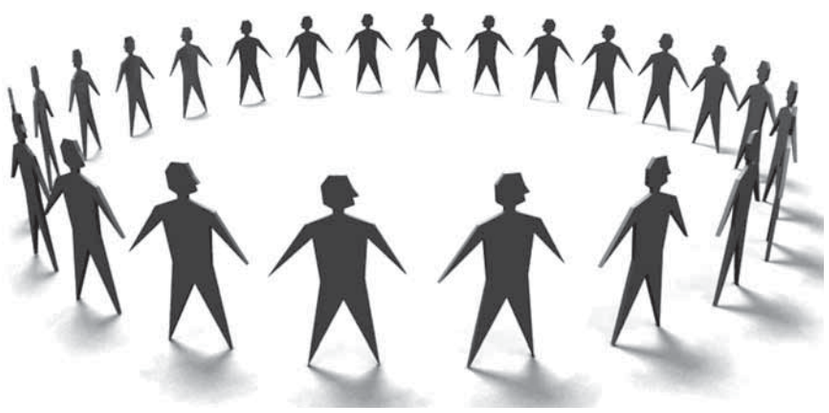
Después nos deleitaron con una actuación con mucha frescura el grupo Bey Proaction, el primer grupo de baile integrado por personas con y sin discapacidad capitaneado por la deportista y presentadora Gema Hassen-Bey, que nos invitaron a sumarnos a una de sus enérgicas coreografías bajo el lema **"Si tú te mueves, el mundo se mueve contigo".**

Más tarde llegó el momento de comer la alubiada junto con muchas risas y buen ánimo.

Por último despejaron la carpa y pusieron música para que todos nos animásemos a bailar.

¡Habrá que repetir el próximo año!

Xandra Medina
Colaboradora de BENE



Proyecto de Teleasistencia de la Universidad de Deusto para personas de BENE: "Mejora de la calidad de vida"

Deusto
Universidad de Deusto

Como ya sabéis por anteriores ocasiones, nuestra labor principal es intentar mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades neuromusculares. Para ello, hemos diseñado, desde el equipo de investigación en *Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo,* en colaboración con el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y de la Diputación Foral de Bizkaia, diferentes actividades de investigación, como por ejemplo, las que van dirigidas a la evaluación e intervención sobre la calidad de vida en las enfermedades neuromusculares mediante las nuevas tecnologías.

Con este objetivo, hemos desarrollado una página web en la que las personas afectadas por enfermedades neuromusculares que participan activamente en el proyecto pueden conversar entre ellas y encontrar apoyo mutuo. Así, llevamos a cabo sesiones grupales semanalmente, mediante videoconferencia o chat, en las que se reúnen cinco participantes junto con una psicóloga que modera y orienta sobre los temas a tratar, como por ejemplo: las reacciones emocionales más frecuentes ante la enfermedad, los pensamientos negativos que afloran ante las dificultades del día a día, la búsqueda de soluciones eficaces a dichas dificultades, etc. Asimismo, se da la oportunidad de realizar sesiones con dos neurólogos para solventar dudas respecto a la enfermedad.

Hemos podido comprobar que este sistema de apoyo está siendo enriquecedor para las personas que están participando, ya que les está ayudando a sentirse comprendidas por otros afectados, escuchadas por un profesional, siempre en un espacio de apoyo mutuo, afecto, libertad de expresión y respeto.

Queremos agradecer a todas las personas que participan en este proyecto, tanto a los que componen los grupos de teleasistencia como a aquellos que, por diversos motivos, no están participando activamente pero cuya aportación es imprescindible para el desarrollo de nuestra investigación. Igualmente, es fundamental para nosotros agradecer la colaboración de asociaciones, como BENE, que nos han ayudado en este proceso.

Sin todos vosotros y vosotras esto no sería posible. Muchas gracias.

También queremos aprovechar esta oportunidad para animar a todos las personas afectadas a participar en los proyectos que ya estamos desarrollando. Consideramos de suma importancia que la investigación psicológica sobre enfermedades neuromusculares continúe para que siga aportando los beneficios que ya estamos observando en los participantes.

Para solicitar información sobre el estudio o para transmitirnos su interés por tomar parte en él, si lo desea, podrá contactar con nosotros en el siguiente e-mail, *proyectodeusto@yahoo.es,* a la atención de Amaia Jometón, Óscar Martínez e Imanol Pérez.

Si lo desea, también puede consultar nuestra página web, cuya dirección es: http://neuromusculares.deusto.es

Muchas gracias por la atención prestada.

Un cordial saludo.

Equipo de Investigación de Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo.

Neuro-e-Motion

http://neuromusculares.deusto.es

Facultad de Psicología y Educación
Universidad de Deusto
Avda. Universidades 24
48007 Bilbao

BENE celebra el 15 noviembre, en la Alhondiga de Bilbao, el Día de las Enfermedades Neuromusculares

BENE
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

BANCO MEDIOLANUM
MEDIOLANUM BANKING GROUP



Este es el 2º año que todo el movimiento asociativo que formamos parte de la Federación ASEM (actualmente 21 asociaciones de Enfermos Neuromusculares en el Estado Español, entre ellas claro está, la Asociación BENE) celebramos el **15 de Noviembre como Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.**

Cada Asociación en su Comunidad Autónoma ha realizado un acto central o varios actos de carácter informativo, concienciador y lúdico para dar a conocer la otra cara de las Enfermedades Neuromusculares.

BENE este año decidió celebrarlo **en la Alhóndiga,** ya que es el centro por excelencia en Bilbao de ocio, deporte y cultura, recientemente inaugurado.



Pero claro, alquilar un espacio de 200 metros cuadrados acotados por cortinaje y contratar los servicios de una Empresa especializada como Eventos Live Bilbao para la logística, suponía un coste bastante elevado y contamos con la colaboración del **banco MEDIOLANUM,** mediante un convenio de donación por el cual nos comprometemos a destinar la ayuda a actividades que correspondan con nuestros fines estatutarios y uno de ellos es el que hemos trasmitido este dia 15: ***"Divulgar y lograr la sensibilización de la opinión pública y administración sobre la problemática de las Enfermedades Neuromusculares, su tratamiento y curación."*** Agradecemos así de todo corazón la colaboración económica de MEDIOLANUM que



ha hecho posible que podamos realizar este acto en un lugar tan céntrico de Bilbao y tan referente que ha hecho que más personas nos conozcan, y agradecemos en especial a **Aranzazu Eguzquizaga Arias, responsable de gestionar el acuerdo de BENE con MEDIOLANUM.**

Dentro de las actividades contamos con:

Mesa Informativa, maquillaje y chucherías para niños/as y música de animación toda la tarde.

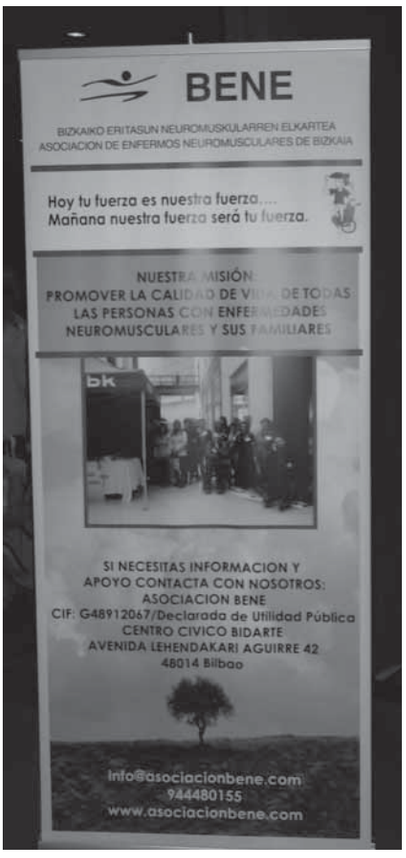
A las 18:00h: Lectura de Manifiesto Reivindicativo. Con la Especial Invitación a Instituciones Públicas: queremos agradecer la asistencia al acto del Dpto. de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, al Sr. Eduardo Maiz- Coordinador de Políticas Sociales y Concejal Delegado del Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao, y a todos los medios de comunicación que nos ayudaron a difundir este día, así como a FEKOOR, a Verónica y Juan Carlos: nuestros músicos del duo SinBANDA, a la Federación ASEM, a las personas afectadas y familiares de BENE, a las personas colaboradoras de BENE, profesionales y a todas aquellas personas que colaboraron y participaron en este día.

A continuación, a las 18:15: Suelta de Globos Dorados, símbolo de las Enfermedades Neuromusculares, que tuvo lugar en el exterior, concretamente en la cercana Plaza Bizkaia.



De 18:30 a 20:00: Mago Oliver para adultos y para niños/y niñas al que desde aquí le agradecemos de corazón su especial empeño y colaboración por hacernos disfrutar.

De las 20:00 a las 21:00: información, entrega de pins del lazo dorado de las Enfermedades Neuromusculares y recaudación de Fondos para la investigación.





Este día, fue un día de todos/as y para todos/as y disfrutamos mucho juntos/as. Esperamos seguir celebrando este dia, y que cada año se haya avanzado un paso más en la investigación de un Tratamiento curativo para las Enfermedades Neuromusculares. Mantengamos la esperanza, pero siempre unidos y manteniendo la esperanza.

Paula Moreno Gainza
Trabajadora Social
Asociacion BENE

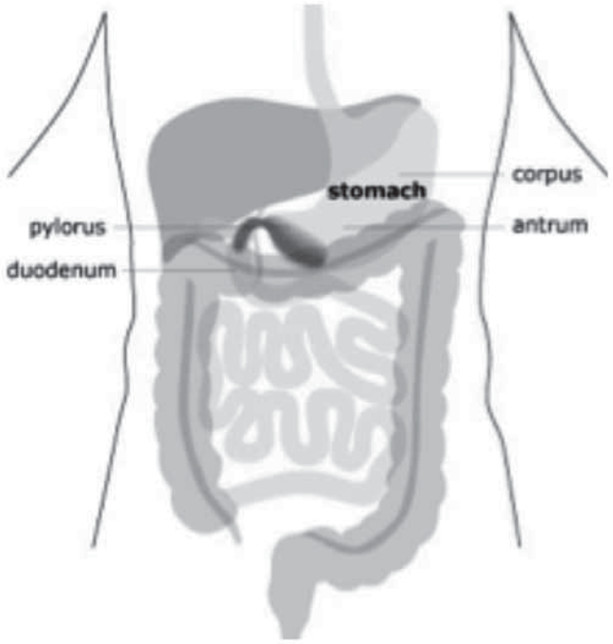
¿Cómo podemos reforzar de manera natural nuestras defensas en invierno?

En la estación en la que nos encontramos es muy fácil sufrir catarros, rinitis, bronquitis u otras infecciones de las vías aéreas. Comúnmente le achacamos a una falta de defensas del cuerpo… pero, ¿realmente somos capaces de reconocer cuál es nuestro sistema de defensas?

El sistema inmunológico es el sistema encargado de defender nuestro cuerpo ante agresiones externas. Y sorprendentemente, es el intestino el órgano inmunológico más importante de nuestro cuerpo, puesto que, a través de la pared intestinal, estamos continuamente en contacto con el mundo exterior y necesitamos un sistema capaz de protegernos de las posibles agresiones. El intestino contiene,sustancias alimenticias, y también una gran cantidad de bacterias. La salud de los intestinos depende del equilibrio de estas bacterias, algunas favorables (probióticos) y otras desfavorables (patógenos). Por lo tanto, la salud global del ser humano y la tendencia a no sufrir tantas alergias, rinitis, resfriados… dependerá en gran parte, de una flora intestinal sana.



¿Cómo podemos conseguir mantener nuestras bacterias a raya?



El descenso de las bacterias buenas acarrea, en consecuencia, un aumento de las bacterias malas, por lo que, estimulando mediante complementos probióticos (Lactobacillus, Lactococcus y Bifidobacterium) la creación de más bacterias buenas, y modificando la dieta para que las bacterias malas no puedan sobrevivir, conseguimos un equilibrio saludable y un buen funcionamiento de nuestro sistema inmune. Diversos factores tienen un efecto negativo sobre la flora intestinal y el ejemplo más extremo es el uso de antibióticos. Un ejemplo son los antibióticos comunes que, mediante la modificación de la flora microbiana, dejan una oportunidad a las bacterias patógenas, las levaduras y los hongos para que se reproduzcan, sobre todo en la boca, garganta, vagina y ano. El uso de un fuerte probiótico durante y después de usar un antibiótico puede contrarrestar esto.

¿Cómo trabajan las bacterias buenas (probióticos)?

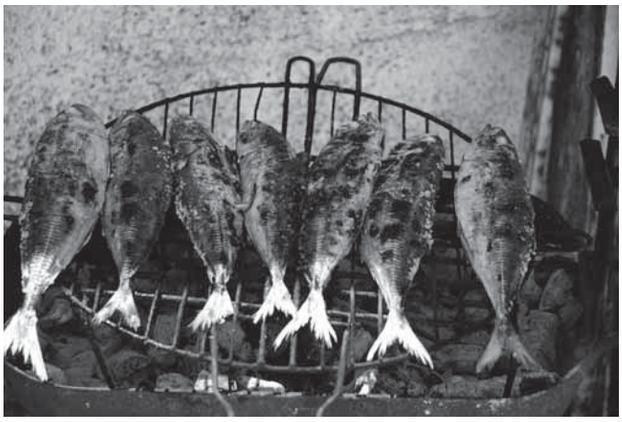
Las bacterias probióticas frenan el crecimiento de organismos patógenos en el tracto gastrointestinal, generando un medio en el que éstos no se encuentren a gusto y no puedan crecer. Luchan por los alimentos disponibles y el espacio disponible, y segregan sustancias como ácido láctico y otros ácidos orgánicos, que funcionan como antibióticos naturales. Este proceso mejora la digestión, dado que los probióticos contienen enzimas que ayudan a digerir la comida, y facilitamos la absorción de determinados minerales como p.ej. calcio, magnesio y cinc. Además, los probióticos ayudan a mejorar el metabolismo del colesterol, mejoran la producción de vitaminas, evitan el estreñimiento, las diarreas frecuentes y evitan las infecciones intestinales crónicas, la debilidad inmunológica, las infecciones de las vías urinarias (cistitis), de la vagina o del tracto gastrointestinal, e incluso tumores en el colon.

¿Cómo podemos atacar las bacterias patógenas (malas)?

Las bacterias patógenas necesitan de un ph ambiental alcalino para vivir, por lo que si modificamos nuestro ph natural (ligeramente ácido), a través de una mala alimentación, podemos provocar que estas bacterias patógenas proliferen empeorando la salud de nuestro intestino. Con tal fin, evitaremos los alimentos que modifican el ph, tales como:



- Productos refinados, azúcares, productos industriales.
- Alcohol, cafés, refrescos.
- Productos fritos, grasas de origen industrial, es decir, vegetal.
- Evitar grasas saturadas, sobre todo de procedencia animal, incluidos lácteos.
- Evitar compuestos de origen químico: pesticidas, detergentes, etc.
- Evitar productos contaminados por metales pesados, como el pescado azul de alta mar.
- Reducir la ingesta de cereales en la dieta.



Y procuraremos…



- Aumentar el consumo de prebióticos y probióticos.
- Aumentar el consumo de frutas y verduras frescas.



• Aumentar el consumo de grasas insaturadas como el omega 3.

• Aumentar el consumo de productos ricos en vitamina C.

Con la suplementación conseguimos un apoyo mucho más potente que con sólo la alimentación, los productos más interesantes en cuanto a la prevención y tratamiento son el Darmocare Pro, Darmocare Para, Vitamina C, l-glutamina y Allium Sativum. Prácticamente nos aseguran un estado inmunitario "fuerte" capaz de superar cualquier agresión vírica que se nos presente. Existe un amplio abanico de hierbas y complementos que ayudan a reforzar las defensas, entre los principales están la equinácea, las perlas de ajo (que vienen en forma de pastillas), el propóleo, el tomillo y la levadura de cerveza (que se deben incluir en batidos, sopas o yogures). Lo ideal es incluir estos alimentos en la alimentación diaria, de forma regular, en al menos, 2 raciones al día para reforzar desde la dieta la prevención de la gripe común, resfriados u otro tipo de infecciones comunes.



Además, se recomienda:



- Recurrir a los baños de temperatura alterna (fría, caliente) que estimulan la circulación sanguínea y linfática y fortalecen el organismo.
- Dormir el suficiente número de horas para favorecer el correcto funcionamiento de nuestro sistema de defensas.



- Aprender a llevar un ritmo de vida más relajado y a evitar el estrés, uno de los principales enemigos de nuestro sistema inmune.

Material recopilado en el curso de alimentación, inmunología e inflamación.
Suspertu Fisioterapia.

Renace la terapia genética

Esta noticia extraída del periódico "El Mundo" titulada "Renace la terapia génica". Aunque habla de la hemofilia, al ser esta también hereditaria, trae la esperanza a muchas personas afectadas y familiares con enfermedades genéticas y hereditarias entre las que se encuentran prácticamente todas las enfermedades neuromusculares con contadas excepciones.¡¡¡ANIMO, ESPERANZA Y UN POQUITO DE PACIENCIA !!! que la meta esta cercana.

Un fuerte abrazo a todos.

Marcelino Fernández
Presidente de BENE



Nunca creyó que se tardaría tanto. Cuando hace 15 años EL MUNDO entrevistó al doctor Marck Kay, éste se encontraba convencido de que la terapia génica de la hemofilia estaba a la vuelta de la esquina.

Sin embargo, han sido necesarios tres lustros desde entonces para que Kay, actual director del Programa de Terapia Génica Humana de la Universidad de Stanford, en California, vea reflejada su firma entre la **treintena de autores** responsables del trabajo que el 'New England Journal of Medicine (NEJM)' liberó en su área online ayer mismo.

Un extenso grupo de científicos dirigidos por el doctor Amit Nathwami, del University College Cancer Institute de Londres, han probado que la terapia génica puede ser eficaz en los pacientes que sufren la variante B de la enfermedad. Aunque en el estudio sólo se han tratado **seis pacientes,** los resultados han sido tan rotundos y las variantes técnicas utilizadas tan ingeniosas y seguras que la que está considerada la mejor revista médica del mundo ha adelantado en Internet su publicación en papel, dada la trascendencia del ensayo.

Una sola inyección

Porque, además, ha bastando una única inyección intravenosa de varios millones de **adenovirus modificados genéticamente** –introduciéndoles el factor IX de la coagulación- para que aquéllos se fijaran en el hígado y allí expresaran la proteína ausente en los hemofílicos tipo B.

Es, precisamente esa carencia la que les obliga a tener que inyectarse con regularidad y de por vida el factor IX. De lo contrario, mueren muy prematuramente por hemorragias.

La hemofilia tipo B, también conocida como enfermedad de 'Christmas', es una patología ge-

nética –ligada al cromosoma X- que transmiten las mujeres (que nunca la padecen) a un porcentaje de sus descendentes varones.

La reina Victoria de Inglaterra es, posiblemente, la portadora más famosa, ya que algunos de sus hijos, nietos y biznietos han estado afectados por la enfermedad.

Lo novedoso de la técnica de Nathwami es que ha utilizado un serotipo de adenovirus, el AAV8, que se dirige, desde la vena en la que se inyecta, preferentemente hasta el hígado, donde se producen la mayoría de los factores de la coagulación, entre ellos el IX ausente en la hemofilia B.

De hecho, todos los pacientes participantes en el ensayo clínico o bien pudieron abandonar los tratamientos que estaban realizando o bien espaciaron de una forma marcada el intervalo entre ellos.

"Es un **estudio clave y el primero** en el que se prueba que una terapia génica consigue resultados durante muchos meses", escribe en el editorial que acompaña al trabajo del NEJM la doctora Katherine Ponder, de la Facultad de Medicina de la Universidad Washington en San Luis (EEUU).

"Si se confirma su **eficacia y su seguridad** esta técnica podría emplearse en otras enfermedades en las que exista un déficit hepático de origen monógenico", añade.

Sin embargo, ni siquiera con este nuevo éxito se pueden descartar los potenciales riesgos relacionados con los virus que se utilizan como 'taxis' en las terapias génicas. El organismo humano puede producir violentas, y gravísimas, reacciones inmunológicas ante la presencia de este tipo de virus.

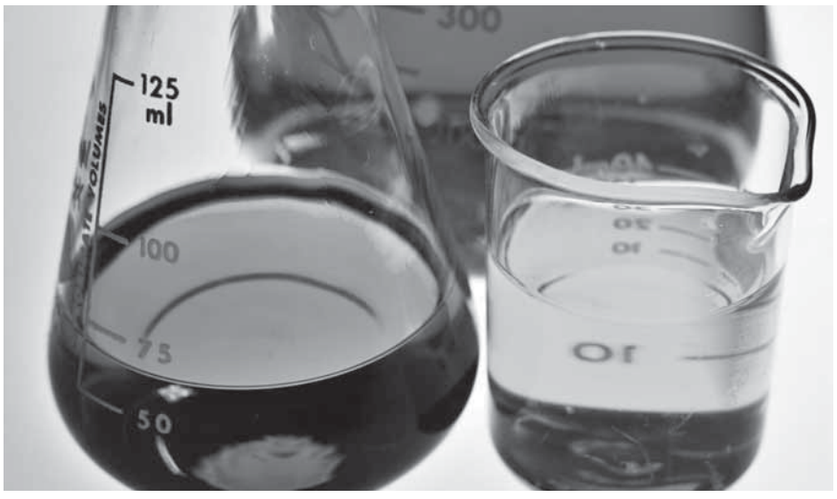
Efectos secundarios

La muerte en 1999, en EEUU, de un paciente joven debido a una de estas reacciones escandalizó tanto a la opinión pública norteramericana que allí los experimentos se suspendieron. Puede que esta sea una de las razones por las que ahora Inglaterra -en donde no hay tanta controversia- es la que se apunta **un tanto científico** tan importante.

No han existido complicaciones serias en los pacientes del estudio que ahora ve la luz. Sin embargo, todos tuvieron elevaciones significativas –aunque asintomáticas- de las enzimas hepáticas que pudieron controlarse con dosis moderadas, y puntuales, de corticoides.

Con lo que no se puede, por tanto, afirmar que el procedimiento sea completamente inocuo. Otro de los puntos interesantes que se resaltan en el editorial de la doctora Ponder es el precio. Su coste quizá no baje de 30.000 dólares la dosis. Una cifra elevada pero muy inferior a los 150.000 anuales que –como poco- se deben pagar por el tratamiento intravenoso con factor IX recombinado de un hemofílico tipo B.

Fuente original: www.elmundo.es



Farmacéuticas bloquean fármacos que curan porque no son rentables

Entrevista al ganador del Premio Nobel de Medicina Richard J. Roberts

El ganador del Premio Nobel de Medicina Richard J. Roberts denuncia la forma en la que operan las grandes farmacéuticas dentro del sistema capitalista, anteponiendo los beneficios económicos a la salud y deteniendo el avance científico en la cura de enfermedades porque curar no es tan rentable como la cronicidad.



Hace unos días publicamos una nota sobre datos revelados que muestran que las grandes compañías farmacéuticas en Estados Unidos gastan cientos de millones de dólares al año pagando a doctores para que éstos promuevan sus medicamentos. Para complementar reproducimos esta entrevista con el Premio Nobel de Medicina Richard J. Roberts quien señala que los fármacos que curan no son rentables y por eso no son desarrollados por las farmacéuticas que en cambio si desarrollan medicamentos cronificadores que sean consumidos de forma serializada. Esto, señala Roberts, también hace que algunos fármacos que podrían curar del todo una enfermedad no sean investigados. Y se pregunta hasta que punto es valido que la industria de la salud se rija por los mismos valores y principios que el mercado capitalista, los cuales llegan a parecerse mucho a los de la mafia. La entrevista originalmente fue publicada por el diario español Vanguardia:

¿La investigación se puede planificar?

Si yo fuera ministro de Ciencia, buscaría a gente entusiasta con proyectos interesantes; les daría el dinero justo para que no pudieran hacer nada más que investigar y les dejaría trabajar diez años para sorprendernos.

Parece una buena política.

Se suele creer que, para llegar muy lejos, tienes que apoyar la investigación básica; pero si quieres resultados más inmediatos y rentables, debes apostar por la aplicada…

¿Y no es así?

A menudo, los descubrimientos más rentables se han hecho a partir de preguntas muy básicas. Así nació la gigantesca y billonaria industria biotech estadounidense para la que trabajo.

¿Cómo nació?

La biotecnología surgió cuando gente apasionada se empezó a preguntar si podría clonar genes y empezó a estudiarlos y a intentar purificarlos.

Toda una aventura.

Sí, pero nadie esperaba hacerse rico con esas preguntas. Era difícil obtener fondos para investigar las respuestas hasta que Nixon lanzó la guerra contra el cáncer en 1971.



¿Fue científicamente productiva?

Permitió, con una enorme cantidad de fondos públicos, mucha investigación, como la mía, que no servía directamente contra el cáncer, pero fue útil para entender los mecanismos que permiten la vida.

¿Qué descubrió usted?

Phillip Allen Sharp y yo fuimos premiados por el descubrimiento de los intrones en el ADN eucariótico y el mecanismo de gen splicing (empalme de genes).

¿Para qué sirvió?

Ese descubrimiento permitió entender cómo funciona el ADN y, sin embargo, sólo tiene una relación indirecta con el cáncer.

¿Qué modelo de investigación le parece más eficaz, el estadounidense o el europeo?

Es obvio que el estadounidense, en el que toma parte activa el capital privado, es mucho más eficiente. Tómese por ejemplo el espectacular avance de la industria informática, donde es el dinero privado el que financia la investigación básica y aplicada, pero respecto a la industria de la salud… Tengo mis reservas.

Le escucho.

La investigación en la salud humana no puede depender tan sólo de su rentabilidad económica. Lo que es bueno para los dividendos de las empresas no siempre es bueno para las personas.

Explíquese.

La industria farmacéutica quiere servir a los mercados de capital…

Como cualquier otra industria.

Es que no es cualquier otra industria: estamos hablando de nuestra salud y nuestras vidas y las de nuestros hijos y millones de seres humanos.

Pero si son rentables, investigarán mejor.

Si sólo piensas en los beneficios, dejas de preocuparte por servir a los seres humanos.

Por ejemplo…

He comprobado como en algunos casos los investigadores dependientes de fondos privados hubieran descubierto medicinas muy eficaces que hubieran acabado por completo con una enfermedad…

¿Y por qué dejan de investigar?

Porque las farmacéuticas a menudo no están tan interesadas en curarle a usted como en sacarle dinero, así que esa investigación, de repente, es desviada hacia el descubrimiento de medicinas que no curan del todo, sino que hacen crónica la enfermedad y le hacen experimentar una mejoría que desaparece cuando deja de tomar el medicamento.

Es una grave acusación.

Pues es habitual que las farmacéuticas estén interesadas en líneas de investigación no para curar sino sólo para convertir en crónicas dolencias con medicamentos cronificadores mucho más rentables que los que curan del todo y de una vez para siempre. Y no tiene más que seguir el análisis financiero de la industria farmacológica y comprobará lo que digo.

Hay dividendos que matan.

Por eso le decía que la salud no puede ser un mercado más ni puede entenderse tan sólo como un medio para ganar dinero. Y por eso creo que el modelo europeo mixto de capital público y privado es menos fácil que propicie ese tipo de abusos.

¿Un ejemplo de esos abusos?

Se han dejado de investigar antibióticos porque son demasiado efectivos y curaban del todo. Como no se han desarrollado nuevos antibióticos, los microorganismos infecciosos se han vuelto resistentes y hoy la tuberculosis, que en mi niñez había sido derrotada, está resurgiendo y ha matado este año pasado a un millón de personas.

Biografía

Richard J. Roberts nació en Derby, Inglaterra, en 1943. Estudió inicialmente Química, posteriormente se traslada a Estados Unidos, donde desarrolla actividad docente en Harvard y en el Cold Spring Harbor Laboratory de Nueva York. Desde 1992 dirige los trabajos de investigación del Biolabs Institute, de Beverly, (Massachusetts).

Obtuvo el Premio Nobel de Fisiología y Medicina en 1993, compartido con Phillip A. Sharp, por su trabajo sobre los intrones, fragmentos de ADN que no tiene nada que ver con la información genética. Pudieron describir que la información depositada en un gen no estaba dispuesta de forma continua, sino que se encontraba fraccionada.

Los primeros experimentos los realizaron sobre material genético de virus, particularmente de adenovirus.

Ambos llegaron a la conclusión de que el ARN ha tenido que preceder en la evolución al ADN.

Fuente original: http://teatrevesadespertar.wordpress.com/2011/02/09/premio-nobel-de-medicina-farmaceuticas-bloquean-farmacos-que-curan-porque-no-son-rentables/

¿No me habla usted del Tercer Mundo?

Ése es otro triste capítulo: apenas se investigan las enfermedades tercermundistas, porque los medicamentos que las combatirían no serían rentables. Pero yo le estoy hablando de nuestro Primer Mundo: la medicina que cura del todo no es rentable y por eso no investigan en ella.

¿Los políticos no intervienen?

No se haga ilusiones: en nuestro sistema, los políticos son meros empleados de los grandes capitales, que invierten lo necesario para que salgan elegidos sus chicos, y si no salen, compran a los que son elegidos.

De todo habrá.

Al capital sólo le interesa multiplicarse. Casi todos los políticos – y sé de lo que hablo- dependen descaradamente de esas multinacionales farmacéuticas que financian sus campañas. Lo demás son palabras…

Los deportes de riesgo también son posibles para las personas con discapacidad

¡Hola Paula! ¡Hola queridos amigos y amigas de BENE!

Quiero dirigirme a vosotros para contaros mi experiencia de vuelo en parapente. Yo como muchos de todos vosotros tengo una distrofia muscular y creía que los deportes de riesgo no eran posibles para mi, pero me confundí, como nos pasa a tantos que pensamos que no podemos hacer un montón de cosas que sí que podemos. Bueno pues resulta que, un buen día recibo un mensaje de FEKOOR invitándome a participar en vuelo en parapente, dirigido naturalmente, y no me lo pensé dos veces, yo soy así de arriesgada y no me arrepiento en absoluto. Me lo pase genial una experiencia inolvidable, para repetir, no sabéis lo que es estar ahí arriba en el cielo y ver el mar, las casas, la gente, todo a tus pies. Ahí no hay ninguna discapacidad todos somos iguales os aconsejo que si tenéis oportunidad hagais cualquier tipo de deporte, el que podáis, nos viene de maravilla, ánimo.



Aprovecho para felicitaros las fiestas que paséis unas felices NAVIDADES Y UN FELIZ 2012. ¡Hasta siempre!

Mª del Carmen Hernández

Bene participa en el taller “Relaciones de Buen Trato: Cómo Prevenir la Violencia de Género”



En el mes de Noviembre, la **Comisión de Mujer por la Igualdad de FEKOOR** gracias a un convenio con el Ayuntamiento de Bilbao ha organizado **para las mujeres** de las asociaciones pertenecientes a FEKOOR, entre ellas BENE, un taller titulado: R**ELACIONES DE BUEN TRATO: CÓMO PREVENIR LA VIOLENCIA DE GÉNERO.**

Han querido acercar este taller al espacio físico de cada asociación, por lo que desde BENE algunas mujeres con Enfermedad Neuromuscular y sus mujeres familiares han podido enriquecerse con este taller.

Las participantes están muy satisfechas por la información recibida pero sobre todo por el acercamiento a la realidad de la violencia contra la mujer en un ámbito en el que las mujeres sufren una doble discriminación: el ser mujer y el tener una discapacidad física.

Han sido 3 sesiones, de 2 horas cada una, de exposición grupal, comentarios, debate, proyección de videos y de otras herramientas que han ayuda a la visibilización de la problemática y sobre todo a la sensibilización para poder trasmitir esta información a mujeres que puedan encontrarse en una situación de mal-trato por su condición de mujer y por su discapacidad.

Según los datos de la ONU **Las mujeres y niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos y explotación.** En lo que se refiere a las fuentes del Parlamento Europeo aluden a que **casi el 80% de las mujeres con discapacidad son víctimas de actos de violencia psicológica y física. El riesgo que corren de ser víctimas de actos de violencia de carácter sexual es mayor que el que corren otras mujeres.**

(continúa)



(continúa de la página anterior)

Por ello, tras finalizar este taller se está elaborando un dossier con información y recursos institucionales para que estas personas que han recibido este taller formativo y de encuentro entre mujeres, puedan convertirse en agentes de información y apoyo a otras mujeres de su red social. De esta manera, se puede contribuir a no seguir perpetuando el circulo de violencia contra la mujer, y si tiene lugar que la propia mujer con discapacidad que sufre malos tratos, pueda ser capaz de tener acceso a todos los recursos institucionales de apoyo y de acompañamiento que necesite, asegurando su anonimato y velando por el interés máximo que es su protección y seguridad y el recibir un buen trato por parte de las instituciones y por parte de su entorno social y familiar.

El único punto a mejorar en este taller es animar a la participación de otras mujeres de nuestra Asociación BENE a que se impliquen en talleres, actividades que FEKOOR realiza, y también que disfruten de los encuentros no solo formativos sino de ocio y de intercambio de experiencias que es lo que nos ayuda a seguir adelante como movimiento asociativo.

Paula Moreno
Trabajadora Social
Asociación BENE

Convivencia AEPEF: apreciaciones de una persona con Paraparesia Espástica Familiar

Hola:

Soy Honorio, residente en Bilbao. Por primera vez he estado en las jornadas familiares de AEFEF que se han celebrado CREER de Burgos coincidiendo con el 1º Congreso Europeos de la PEF. Quiero expresar lo que ha supuesto para mí, aunque no estoy acostumbrado a esto. Felicitar y agradecer a Fernando y Paco como presidentes de las dos asociaciones, como se lo han "currado". Han juntado el ímpetu de los nórdicos, la armonía de los italianos, la sabiduría de Portugal y el buen hacer de los de aquí, y les ha salido "redondo". El arte de lenguas de Fernando y el saber de Paco han quedado con un sobresaliente de hacer las cosas y montarse un congreso el 1º Europeo. Destacar todo: buenos ponentes y con temas importantes, como el de la Dra. Portuguesa que nos puso la realidad de las PEF y la Dra. Sobrido, lo importante de los informes, registros y confiablidad de los bancos de datos y cómo manejarlos.

Como remate final, como cierre la actuación de un músico local con un instrumento antiguo y raro del Centro de Europa con música de aquí en un Centro de enfermedades raras. "Colosal". Le rodeamos todos aplaudiéndole, emocionante. Al salir y terminar el Congreso me llamo la atención el gesto que me hizo un noruego con el dedo pulgar y diciendo okey.

Destacar la atención y el desarrollo a todo el personal de CREER con el buen trabajo, desde la dirección hasta el último trabajador. Han sido seis días con visitas museos, charlas, talleres y diversas actividades, nos ha tratado con mimo no he visto una mala cara, y sobre todo la armonía, alegría y simpatía como si estuviera en familia que he vivido con todos

Lo tenemos un poco difícil los afectados con las PEF. Espero que haciendo fuerza común con los europeos se pueda progresar y dar ánimos a los presidentes que van por un buen camino, lo estáis haciendo muy bien, apoyados por gente muy competente.

Saludos a todos.

Honorio

Nota: AEPEF es la asociacion española de Paraparesia Espástica Familiar, perteneciente a Federación ASEM.

Asmakizunak

1. Larruzko etxolan
bost anai-arreba,
egunez barruan
gauez kanpoan.

2. Eguzkia sortu,
eguzkiak akatu,
uretan sortu,
airean bukatu.

3. Ni naiz besorik gabea,
gelditzen dut jendea,
egiteko bidea
jartzen naiz berdea.

4. Betea barrutik,
zimurra kanpotik,
zenbait tokitan ur,
zenbaitetan harri.

ERANTZUNAK
1. Behatzak.
2. Hodeia.
3. Semafaroa.
4. Lurra.

El poder de la voluntad



Esta es la historia de un perro increíble llamado FE.

Este perrito nació en la época navideña del año 2002. Nació con 3 patas: dos patas traseras sanas, y una patita delantera anormal que tuvo que ser amputada.

Por supuesto, no podía caminar y además su mamá no lo quiso.



Su primer dueño pensó que no podría sobrevivir y consideró el 'ponerlo a dormir'. Así que una amiga se lo pidió, asegurándole que ella lo cuidaría. Ella estaba determinada a enseñar y entrenar a su perrito a caminar por sí mismo, por lo cual lo llamó "Fè".

Al principio, ella puso a 'Fe' en una tabla de sky para que pudiera sentir los movimientos,



después usó mantequilla de maní en una cuchara, como recompensa, si lograba pararse y brincar hacia ella.

De manera sorprendente, después de 6 meses, como un milagro, Fè aprendió a balancearse sobre sus dos patas y brincar para moverse hacia el frente.

Y después de un entrenamiento en la nieve, Fè puede ahora caminar como un ser humano.

Su dueña actual, Jude Stringfellew ha dejado parte de su trabajo para presentarlo en muchos lugares alrededor del mundo para



demostrar que no importa que cuerpo o cualidades se tengan, ya que lo importante es lo que se tiene en el alma

A Fé le gusta caminar por los alrededores, y no importa hacia donde vaya, atrae la atención de las personas y se ha hecho famoso entre todos quienes lo conocen.

Ha aparecido en varios periódicos y shows de televisión e incluso se editó un libro llamado 'Ten un poco de Fè' inspirado en su discapacidad.Y se está considerando que aparezca en una película.

En la vida siempre habrá cosas que nos desagraden, pero quizás alguien pueda sentirse mejor si se le da la oportunidad de cambiar hacia una mejor dirección.

Las puertas están siempre abiertas sólo para aquellos que creen en sí mismos y en el Poder de su Voluntad, el cual hace que un cuadrúpedo camine sobre dos patas...!!

Espero que este mensaje traiga una manera más fresca de pensar hacia nosotros y los demás y que podamos apreciar y agradecer por cada hermoso día.

¡La vida es una contínua demostración de voluntad !

No sugeriré que lo hagas circular... Sé que lo harás.



Ocio y humor





Actividades de BENE que os contaremos en la próxima revista....

Dos personas de BENE han participado en el **grupo de apoyo a familiares y a enfermos crónicos** organizado por el Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, entre Octubre y Diciembre de 2011.

El 17 de Diciembre, **BENE celebró una comida Navideña** a la que acudieron 150 personas, 18 niños y niñas entre ellas, en el restaurante Abaroa Euskal Sena con música en directo del Dúo SINBANDA. Hubo un sorteo solidario de regalos gracias a la donación de empresas y entidades como Athletic, ONCE, EUSKALTEL y diversas bodegas de vinos, librerías y empresas varias, contando además con la colaboración de personas de BENE y del propio restaurante. A título particular también colaboraron personajes del mundo del deporte, como Javi Conde y otros.

Haremos una mención más detallada de estos colaboradores y de estas actividades en nuestra memoria 2011 y en la página web de BENE: "www.asociacionbene.com"



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 20 .....

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

2095 0112 70 910 144 7931

¡TÚ FORMAS PARTE DE LA GRAN FAMILIA DE BENE!

Para seguir informado de todos los eventos y noticias relacionadas con la discapacidad y las Enfermedades Neuromusculares consulta periodicamente nuestra web: www.asociacionbene.com. Además te enviaremos por carta y por e-mail información de diversa índole. Si no te llegan por e-mail las informaciones de BENE puede ser porque no lo tengamos registrado, por lo que escríbenos a bene@euskalnet.net o llámanos al 944 480 155 y te añadiremos a nuestra lista de contactos!!

Te animamos a participar en el próximo número de Diciembre de nuestra revista de BENE, antes del 1 de junio de 2012, escribiendo un artículo con foto, si así lo deseas y mandándolo a bene@euskalnet.net o llámanos!!

BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 448 01 55

www.asociacionbene.com

bene@euskalnet.net

Atención al público de la Asociación:

De lunes a viernes de 8:30 a 13:30h, y los miércoles y jueves también de 15:00 a 17:30h.

BFA DFB Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk