

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012



**BENE**

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 555 personas socias, de los cuales 325 son mujeres y 230 hombres, de los cuales el número de afectados hombres supera al de mujeres, 85 hombres afectados frente a 65 mujeres, pero el número de mujeres tanto familiares (125 mujeres/ 85 hombres), como colaboradoras( 125 mujeres/ 50 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.

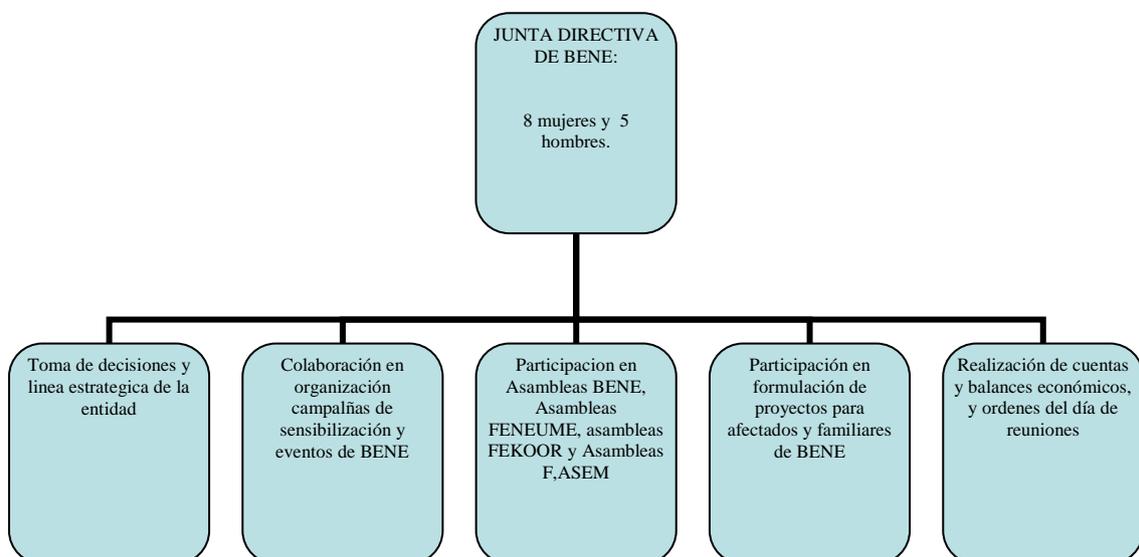
Objetivos de la asociación. Según los fines estatutarios son los siguientes:

- 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:

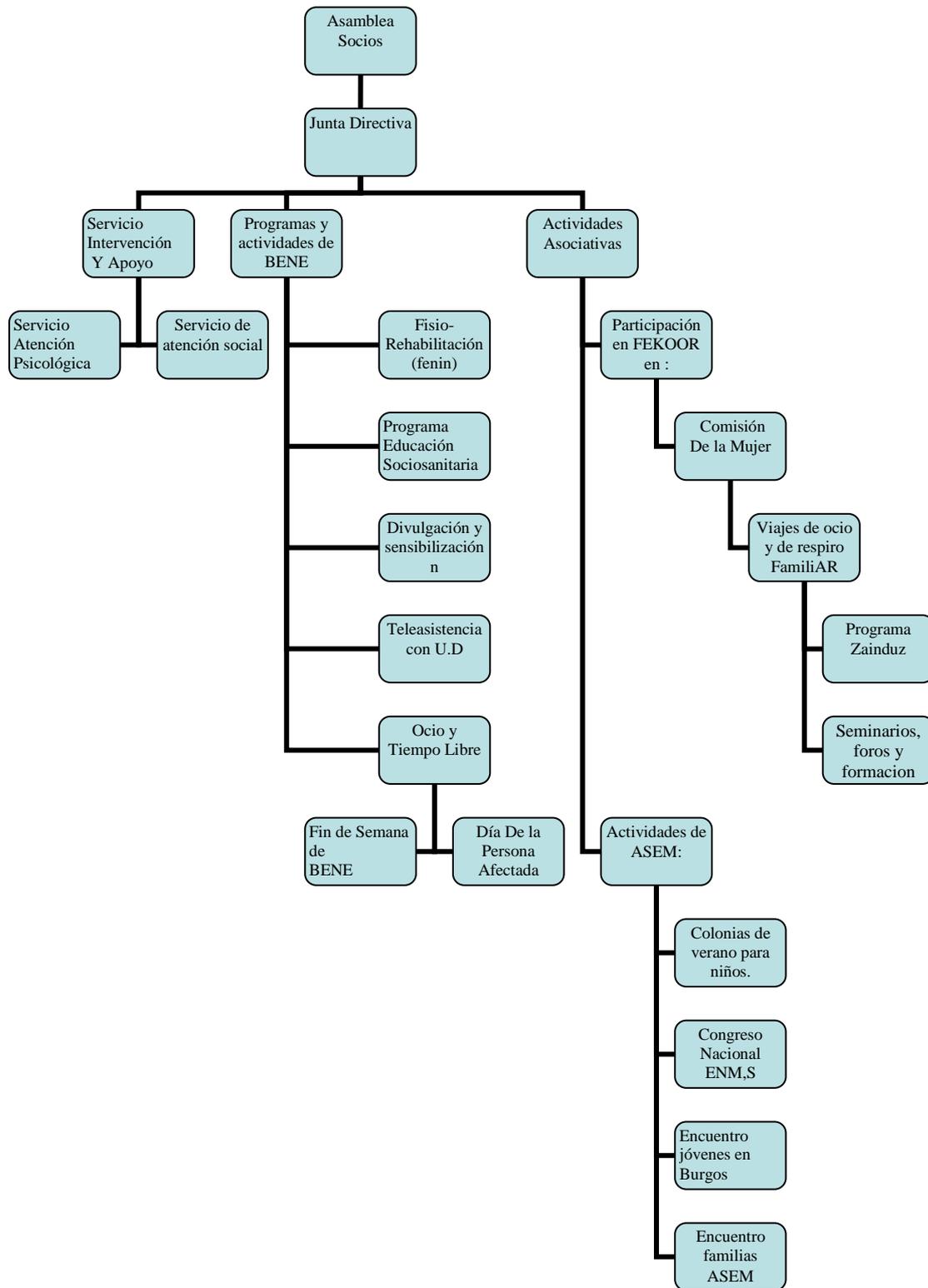


Por otro lado, se dispone de dos servicios estables en el tiempo dirigidos a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares(ENM) y sus familiares: servicio de apoyo psicológico individualizado y servicio de atención social. Este último servicio es realizado por una Trabajadora Social contratada 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 2011, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2012

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

En el 2012 se celebró el día 24 de Marzo sábado, a las 17,30 horas en segunda convocatoria. Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la calle Blas de Otero 63 con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
2. Balance Económico año 2011
3. Actividades Realizadas año 2011(Presentamos la Memoria de BENE 2011)
4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2012:
  - 4.1) Presentación de la remodelación de la página web de BENE
  - 4.2)Presentación de las subvención solicitadas hasta ahora para el 2012
  - 4.3) Actividades realizadas en este trimestre del 2012 y las previstas para 2012.
  - 4.4) Entrega de unos vales descuentos de MIDAS
  - 4.5) Posibilidad de una colaboración con La Caixa para personas voluntarias
  - 4.6) Noticias relacionadas con F.ASEM (Investigacion, jornadas...)
5. Ruegos y preguntas

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

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

**2.3.1.1) Formacion organizada por modulo AUZOLAN en colaboración con el Dpto Salud del Ayuntamiento de Bilbao para personas cuidadoras de personas afectadas de distintas patologías de asociaciones de Bizkaia: BENE ha participado.** El taller ha consistido de 12 sesiones:

- .- Diez sesiones se desarrollaran con Paula Oteiza, Psicóloga Clínica y sexóloga.
- .- Una con Belén Bilbao, Médica.
- .- Una con Marta Dolado, Abogada

Las sesiones han sido semanales y de una duración de dos horas.

El grupo de 12 personas que han sido seleccionadas en entrevista individual.

El taller se ha impartido en el centro Modulo de Asistencia Psico-social Auzo-Lan en fechas de Octubre- Diciembre 2012

**2.3.1.2) 9 marzo: jornada secreciones bronquiales** para profesionales por la mañana y por la tarde para personas de BENE Y ASPACE. Organizo con nuestra colaboración, el Colegio de Fisioterapeutas de Bizkaia y las familias aprendieron técnicas para extracción de flemas y para mejorar la capacidad respiratoria de los niños/as y jovenes de BENE. Fue en Hotel Nervión y la valoración es totalmente positiva por su labor preventiva.

**2.3.1.3) 21 MARZO: RECEPCION PARA ASOCIACIONES SOCIOSANITARIAS EN AYTO BILBAO, EN EL SALON ARABE, CON EL ALCALDE.** Tuvo lugar a las 13:00H y como otros años, 4 asociaciones del ámbito socio-sanitario recibieron el premio en manos del acalde, Sr. Azkuna.



**2.3.1.4) 28 MARZO : INAGURACION BIO CRUCES.** Nos invitaron a este acto en el que se conto con la experiencia de investigadores y médicos que contaron como surge el proyecto y la necesidad de investigar en enfermedades poco frecuentes.

**2.3.1.5) 21 de mayo: Debate innovación sociosanitaria en Vitoria.**

**2.3.1.6 28 de mayo jornada formativa impartida a EMAUS** (con personas drogodependientes que tienen ENM,s derivadas de ello o riesgo de padecerlas): antonio cea, Vicepresidente de BENE y médico de Familia expone a estas personas los riesgos de padecer ENM y en el caso de que la padezcan las pautas saludables para mejorar la calidad de vida .Tiene lugar a las 17:00h EN CENTRO CIVICO BIDARTE

**2.3.1.7) 29 MAYO: JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS EN MUNGIA, EN LA CASA DE CULTURA.**Acudimos el Presidente, Vicepresidente y Trabajadora Social de BENE como asistentes y el Vicepresidente hizo una exposición de las Enfermedades Neuromusculares como Enfermedades que se engloban dentro de las llamadas “Enfermedades Raras”

**2.3.1.8) 13 DE SEPTIEMBRE: ACTO DE PRESENTACION PROYECTO PNV EN PALACIO EUSKALDUNA.**Debido a la colaboración que la Sra.Fátima Ansotegi ha tenido y tiene con nuestro colectivo, nos invitaron a este acto al que no pudimos faltar.

**2.3.1.9) 8 OCTUBRE: ETORBIZI. Encuentro Euskalduna en el que el Presidente de BENE, Marce, habla de su experiencia en el uso de nuevas tecnologías para personas con discapacidad.**Nos invita a participar la Asociacion APTES de tecnología social.

## **2.4 Grupo 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 así 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 tuvieron una duración de dos horas, con un amplio turno de preguntas y aclaraciones, para que los que acudieron, tuvieran la oportunidad de aclarar dudas y miedos respecto a la enfermedad, así como desterrar cuestiones falsas respecto a la ENM.

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

El próximo año 2.013, 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 2011 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 más 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 público 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.

Se ha participado en el 2011 en el Plan de Diversidad del Gobierno Vasco a través de aportaciones y correcciones.

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.

El 21 de Diciembre, antes de la comida Navideña y el sorteo solidario de BENE, hubo una charla enfocada a hablar a los padres y madres con hijos con Duchenne de los últimos avances de investigación, la ponencia la llevo a cabo en Centro Civico Bidarte, la Sra. Virginia Arechavala, investigadora.

## **2.6 Comida y sorteo solidario Navideño de BENE**

El día 21 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 EUSKAL SENA a las 14:30h y duro casi hasta las 20:00-

Nuestros niños fueron los protagonistas y se les obsequio con unos libros de recortables asicomo unas agendas infantiles donados por la librería Santos Ochoa en Bilbao, y para los mayores hubo un sorteo de productos(bonos de comida o cena y bolsas de vino donados por el propio restaurante EUSKAL SENA, la ONCE nos dono:2 carteras de señora,2 prismáticos,2 juegos de cartas con sus hamarrekos , 3 ratones de ordenador inalámbricos,9 portamóviles y1 mp4; BODEGA MURIEL nos dono una Botella magnun y Bodega Regalia de Ollauri:Un estuche de 3 botellas de vino, una persona con autismo de la Asociación APNABI nos regalo un CUADRO DE UNA ELFA;Javi conde:\_un grabado;FUNDACION EUSKADI : dos equitaciones del equipo sub23 Naturgas Energía; el ATHLETIC un balón y una camiseta; MARIAUNUD de Deusto: dos cestas una de hombre y otra de mujer con productos de cosméticos y perfumería y además las propias personas de BENE colaboraron donando juguetes, libros, camisetas para el soteo.

Gracias a la colaboración generosa de todas estas entidades y empresas y varias personas más, pudimos recaudar un dinero para continuar ofreciendo calidad de vida a nuestras personas afectadas.



## **2.8 Lotería Navideña y Parque Infantil de Navidad**

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 2.200 participaciones, y dada la gran demanda y la rapidez con la que se vendió, mucha gente incluso se quedó sin ella. A pesar de estar en época de crisis, los socios de BENE colaboraron con esta labor que redunda en su propio beneficio, pues el dinero obtenido se emplea para la comida de hermandad o para reforzar algún proyecto.

Hemos acudido por segunda vez juntos como BENE, al PIN, con los niños de nuestra asociación gracias a la colaboración de Helena Gartzia, concejala de Bildu en Bilbao que participo con nosotros toda la mañana en el PIN, ayudando a nuestros chavales regalándonos las entradas de su bolsillo, ¡esto si que es solidaridad de verdad!





## **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 2012 en Donosti el Día del Afectado, 3 personas de las distintas entidades pertenecientes a FENEUME, entre las cuales estuvo una mujer afectada de BENE que dio su testimonio como persona con ENM. Después hubo un taller de esculturas con latas, una charla del Dr. Adolfo López de Munain, Neurologo

especialista en ENMs e investigador, del Hospital Donostia. Y después las familias fueron a comer a la sidrería Astigarraga

### **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 cuenta 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 2012 ha participado con ASEM en varias actividades y proyectos:**

**- Participación activa en ASAMBLEA DE ASEM el 5 de Mayo 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 recursos para la F.ASEM, así 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 este 2012, lo hara la FUNDACION RAMON ARECES, poniendo la logisitica, ponentes y todos los gastos necesarios para la realización del mismo en MADRID.

Este 2012 ha sido en Madrid, 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.



**Simposium de Enfermedades Neuromusculares en Madrid organizado por Fundacion Ramon Areces**

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 interacción 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 2012. 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 mas 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 puedo 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)**

**II Encuentro de Jóvenes de la Federación ASEM:** 2 jóvenes de BENE junto con Jóvenes de otras entidades de ASEM a nivel estatal han participado de este encuentro de 4 días en el CREER, en Burgos, con diferentes actividades de ocio y charlas de sexualidad, nuevas tecnologías, fisioterapia...

**Encuentro de Familias de la Federación ASEM;(3-6 de Mayo)** De BENE acudieron varias familias y nos reunimos con el resto de familias en el CREER(Centro Estatal de Referencia en Enfermedades Raras) ahí compartimos momentos increíbles, talleres de ayudas técnicas de bajo coste impartidas por la terapeuta ocupacional de ASEM GALICIA, visitamos el museo de la evolución....En definitiva una experiencia reconfortante y de ayuda mutua para las familias que se conocieron y encontraron aquí muchas de ellas.



### **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 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 Estrategico, en el que ha participado profesionales de los distintos departamentos de FEKOOR , asi como algunas entidades que formamos parte de la misma, coordinados por ALTER civitas, una empresa especializada en la elaboración y el seguimiento de Planes Estrategicos 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, asi como a su Asamblea General en Mayo

Se ha participado en varios foros y actividades con FEKOOR:

- 19 de junio: Creatividad e innovación social para una vida independiente". FEKOOR EN EUSKALDUNA
- 27 DE SEPTIEMBRE: SEMINARIO VIDA INDEPENDIENTE . ORGANIZA ELKARTEAN( FEDERACION DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA CAPV EN LA QUE ESTA FEKOOR que es quien nos invitó)
- +\* de Personas de FEKOOR-BIZITZEN: 9 OCTUBRE
- Foro: para el 19 de octubre** en el Palacio Euskalduna con la temática derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. (FEKOOR)
- **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.

Foro: para el 19 de octubre **en el Palacio Euskalduna con la temática derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. (FEKOOR)**

#### **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:

- 29 Febrero de 2012: El Día Nacional de las Enfermedades Raras en Hospital de CRUCES.



- 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 Fisi-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 Fisi- 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 2012 se han editado dos números nuevos de la revista divulgativa de BENE:

- En Julio el nº13
- En Diciembre el nº14

Actualmente ambos números están ya distribuidos a todas las personas socias de BENE, a todos los profesionales del ámbito social, sanitario y de la discapacidad, así como a distintas federaciones e instituciones a las que consideramos son beneficiarias indirectas de nuestro proyecto. Así como todos los pagos y facturas están al orden del día.

Estamos solicitando en cada número 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 salud y la acción social, que han colaborado con BENE.

Neuromusculares.

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

A lo largo del 2012 hemos intentado hacer hincapié en la difusión de BENE y de nuestra problemática a través de diferentes actos, varios de los cuales se refieren a colaboración puntual en radio y medios de comunicación., pero el acto más central de información, sensibilización ha sido el 15 de Noviembre Día de las Enfermedades Neuromusculares. Se celebró a las 12:00 un acto en la Sala 1 del Euskalduna y contamos con la participación de entidades sociales e instituciones como Hasiberriro, la ONCE, Universidad de Deusto y administraciones públicas: Ayuntamiento de Bilbao, (concejal de salud, Sr. Mariano Gomez y el concejal de acción social Sr. Eduardo Maiz), DFBA (Sr. Iñigo Pombo, concejal de autonomía personal), Gobierno Vasco (Sra. Olga Rivera, Viceconsejera de Calidad Investigación e Innovación Sanitaria) que clausuró el acto. Y contamos con la participación de partidos políticos: Juntas

Generales de Bildu, Concejala Por Bildu; Sra.Helena Gartzia, asi como de la parlamentaria del PNV Sra.Fátima Ansotegi.Y por supuesto contamos con la participación de las personas afectadas de ENM, familiares y profesionales de BENE(psicólogo, trabajadora social y fisioterapeutas), asi como con el Jefe de Neurologia de Hospital de Basurto y vicepresidente de la SEN;Dr. Alfredo Rodriguez Antigüedad.



**La Asociación BENE-ASEM** tiene el placer de invitarle al acto de **Celebración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares,**

**Lugar:** SALA B1 del Palacio Euskalduna de Bilbao

**Fecha:** Jueves, 15 de Noviembre

**Hora:** 12:00h

**Actividades previstas:**

**12:00 Apertura del acto por el Presidente de BENE (D.Marcelino Guillermo Fernández García).**

- Presentación de la Asociación BENE (*Dña. Paula Moreno Gainza: T.S de BENE*).
- Breve descripción del colectivo de personas con ENM,s (*Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad: Jefe de Servicio de Neurología-Hospital Universitario Basurto / Vicepresidente 2º de la SEN-Responsable del Área Científica*).
- Proyección del Corto del 15 –N.
- Testimonio de una mujer afectada por una ENM,S: " Un día en la vida de Mª Carmen".
- Lectura del manifiesto reivindicativo de BENE-ASEM.
- Presentación de la canción "Como ayer"(Juan Carlos Pichel, del "Duo Sinbanda").
- **Clausura del acto**

**13:00:Lunch en el Restaurante del Euskalduna.**



Sr. Iñigo Pombo, Sr. Mariano Gomez, Sra. Fátima Ansotegi, Sr. Eduardo Maiz, Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad.



Dr. Antigüedad y Marcelino Fernández (Presidente de BENE) junto con la periodista Mª Paz Giambastiani



**Asistentes al acto en Euskalduna del 15 Noviembre**

### **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 en la pagina 11 la celebración en Donosti del Dia del Afectado lo cual ya no vamos a mencionar aquí.

##### **4.4.1. Fin de semana Terapéutico BENE en Logroño y Navarra:**

**Gracias a la financiación económica de Responsabilidad Social de EROSKI pudimos realizar un fin de semana con personas afectadas y sus familias, en especial niños/as y adolescentes de BENE. Acudimos 41 personas y dormimos en Hotel Murrieta de Logroño certificado por la empresa EQUALITAS VITAE como hotel adaptado y que tenia 8 habitaciones adaptadas. Y el sábado disfrutamos de la Ribera de Navarra, viendo el admirable paisaje de las Bardenas Reales y al mediodía comiendo y disfrutando toda la tarde en el Parque de animales y atracciones SENDA VIVA. El domingo estuvimos en la Bodega Regalia de Ollauri, en Ollauri , la única bodega en europa con una técnica vanguardiasta y ecológica de elaboración del vino, y comimos en HUERTA VIEJA en la GUARDIA viendo este precioso pueblo de la Rioja. Todas las actividades estaban adaptadas a personas con movilidad reducida. La experiencia fue preciosa, a repetir!**



***Toda la familia de BENE En la Bodega Regalia de Ollauri***