

# Memoria de Actividades 2018

## 1. Nuestra Entidad

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE ( Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea), es una Asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que nació en 1997 .

---

*Esta compuesta por un total de **200 PERSONAS AFECTADAS ADULTAS AFECTADOS/AS: 90 MUJERES AFECTADAS ADULTAS Y 120 HOMBRES AFECTADOS ADULTOS.** Y un total de 31 NIÑOS/AS NIÑOS/AS AFECTADAS: 29 NIÑOS AFECTADOS Y 2 NIÑAS AFECTADAS. Un total de 247 Familiares :143 Mujeres Y 104 Hombres Un total de 176 COLABORADORES: 124 MUJERES COLABORADORAS Y 52 HOMBRES COLABORADORAS.*

---

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

- Nombre: Asociación B.E.N.E(Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea- 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)

## Memoria de Actividades 2018

- CIF: G- 48912067
- Nº de inscripción en el Registro de Asociaciones: AS/ B/ 06809/1997
- Sede de la entidad: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42
- Fecha de constitución legal: 15 de Mayo de 1997
- Fecha de declaración de utilidad pública : el 5 de Abril de 2005
- Miembros de los órganos de gobierno:

Presidente: Marcelino Guillermo Fernández García.

Vicepresidente 1: Antonio Cea Rey

Vicepresidente 2: Koldo Rubio Tarancon

Secretaria: Itziar Soleguia Rodriguez

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

Vocales:

1.Manuel Arroyo Romero

2.M<sup>a</sup> Carmen Sánchez, Rodríguez

3.Amagoia Liébana Garay

4. Antonio Alvarez Martínez

5. Pedro Bárcenas Domínguez

6.Antonio Celis Rincón

7.José Luis Montoya Calderón

8.Mercedes López Gutiérrez

## Memoria de Actividades 2018

La Asociación B.E.N.E nace con la finalidad de servir como punto de referencia y apoyo para todas las personas diagnosticadas de una Enfermedad Neuromuscular en Vizcaya, así como para sus familias.

En la actualidad, no hay ninguna terapia que cure ninguna de las más de 150 patologías Neuromusculares. La Fisio-rehabilitación es el único tratamiento que se está aplicando que aunque no es curativo, sirve para mantener el mayor tiempo posible la funcionalidad de los músculos.

Entre los logros de BENE esta la divulgación de un boletín digital e impreso, el uso de las nuevas tecnologías para mejorar de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares a través de la coparticipación en varios proyectos de la Universidad de Deusto con el equipo Neuro-e-Motion: actualmente unos talleres para padres con hijos/as recién diagnosticadas con una enfermedad neuromuscular, participación de personas de BENE en estudios de calidad de vida; participación en Congresos Nacionales e Internacionales sobre investigación, fisioterapia... , colaboración y coordinación con Ayuntamiento, Diputación, Gobierno Vasco, ...Pertenenencia y participación activa en distintas Federaciones: FEKOOR(Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u orgánica de Bizkaia); FENEUME; FEDERACION ASEM( Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares); FEDER( Federación Española de Enfermedades Raras).Y colaboración y coordinación constante con diferentes entidades como son el Hospital de Basurto en proyectos de investigación y actualmente con pediatría de BASURTO en la mejora de la atención integral de los pacientes .Y por otro lado contacto y colaboración con educación del Gobierno Vasco en sus planes relativos a la inserción de nuestros niños/as en los colegios.

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

## Memoria de Actividades 2018

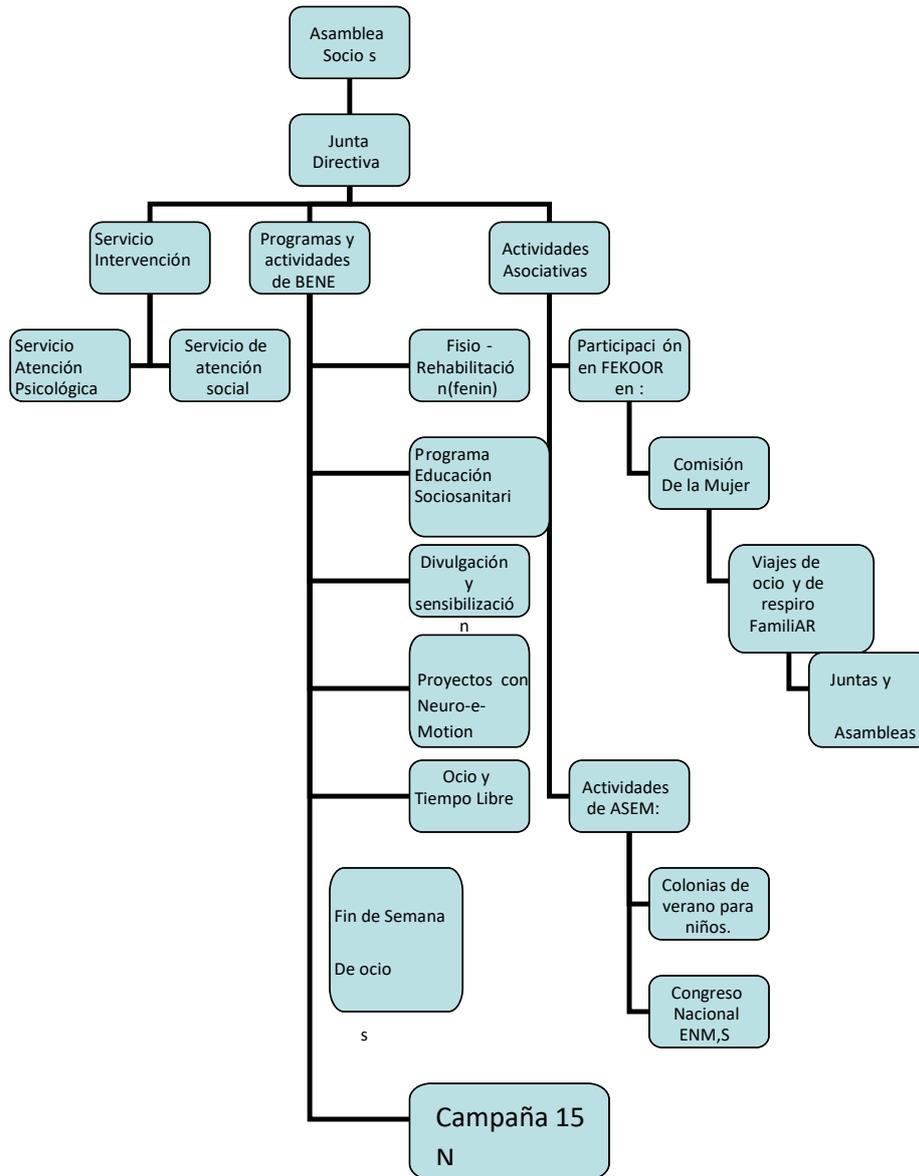
13 personas, 5 mujeres y 8 hombres ocupando los cargos antes mencionados. continuación estarían todas las actividades asociativas para las cuales contamos , además de con la participación imprescindible de la Junta Directiva, con un conjunto de 18 personas voluntarias, a nivel interno que detallamos 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

## Memoria de Actividades 2018

Este es el organigrama de nuestra entidad:

## Memoria de Actividades 2018



## 2.Actividades Asociativas:

### 2. Actividades Asociativas

#### 2.1 Reunión Juntas Directivas

## Memoria de Actividades 2018

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 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 2018, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2018

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

En el 2018 se celebró el 23 de Febrero a las 17.00 en primera convocatoria y 17.30 horas en segunda convocatoria. .Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la C/Sancho Azpeitia, 1, con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
2. Renovación de la Junta Directiva.
3. Situación de la investigación.
4. Balance Económico del año 2018
5. Actividades Realizadas año 2018
6. Actividades/ Proyectos a realizar año 2019

Algunas de ellas:

- 4.1 ) Actividades de recaudación de fondos: carrera solidaria con Bilbaotri( 15 Noviembre) y posible comida popular
- 4.2 ) Debatiremos sobre Salida o fin de semana de ocio Subvencionado por BENE
- 4.3 ) Necesidad de conocernos más : propuesta de hacer alguna encuentro mensual
7. Ruegos y preguntas

### 2.3 Actividad de sensibilización y asociativas: formativa 22 Mayo:

Ikastola Deusto : Trabajadora Social y Presidente respondieron a las preguntas de alumnado sobre ENM y un video

**Memoria de Actividades 2018**

\*15-16 septiembre fin de semana bene Asturias: Oviedo-Gijón. Financiado por Fundación Eroski



**Memoria de Actividades 2018**

- \* 15 N CADENA HUMANA en Plaza Santiago con mesa informativa y lectura del manifiesto



- \* 30 noviembre : Problemas respiratorios en las ENM,s causas y prevención: En laBiblioteca de la Universidad de Deusto( Neumologia de H.Cruces). **Actividad financiada por Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao . tal y como aparece su logo en la foto del roll up**



**Memoria de Actividades 2018**

\*14-15 DE DICIEMBRE MARATON solidario Bilbaotri en Pio Baroja( 24 horas)



**24 HORAS BILBAOTRI**  
CORRE POR LA  
**ASOCIACIÓN BENE**

Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte  
BENE es la asociación que une a todos los afectados y familiares de enfermedades neuromusculares de Bizkaia con el fin de mejorar su calidad de vida

24 ORDUKO ERRONKA | 24 HORAS RUNNING  
**RETO SOLIDARIO**

INICIO: VIERNES 14 /12 17 horas  
FIN: SÁBADO 15/12 17horas

 **ABANDOIBARRA**  
Puente Ayuntamiento- Guggeheim

**BILBAOTRI**  
TRIATLOI TALDEA  
www.bilbaotri-tt.net

 **BENE**  
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA  
www.asociacionbene.com

**¡ACÉRCATE, HAZ TU APORTACIÓN Y CORRE CON BILBAOTRI!**

 **FISIOTERAPIA TORRE**  
 **SUSPERTU**  
 **AMAZING**  
 **DNR DNR**  
 **Omos**  
 **CaixaBank**

 **Bizkaia**  
 **Bilbao**  
 **Aitzaran**  
 **DECATHLON**

**Memoria de Actividades 2018**

\*15 de diciembre jornada Thais Pousada sobre productos de apoyo en el Hotel Gran Bilbao + comida asociativa: cofinancia Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao y Fundación Once



\*Venta de lotería de bene

**Actividades CON FEKOOR:**

\*Foro asistencia personal en blas de otero fekoor: 24 ABRIL

\* 23 septiembre fiesta asociativa fekoor arenal: mesa informativa bene

**Memoria de Actividades 2018**

## Memoria de Actividades 2018

\* 3 D Arenal: Día de la Discapacidad

\* juntas directivas y asamblea de Fekoor

### 2.4 Actividades CON ASEM:

\*26 mayo: asamblea asem Madrid

\* Respiro familiar: colonias niños en Barcelona

\* Jornada fortalecimiento asociativo( para juntas directivas y profesionales de ASEM) en el CREER, Burgos: 23-25 Noviembre

## 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 ,de 31 años, con un contrato indefinido y que ocupa el cargo de Trabajadora Social y que informa asesora y acompaña, junto con el Presidente, a aquellas personas a las que se les han diagnosticado una Enfermedad Neuromuscular. Es posible este servicio gracias a la subvención de Gobierno Vasco y Diputación en lo que se refiere a la atención psicosocial que de manera integral aporta BENE . Por ello, se cuenta con una persona especializada en el ámbito de los servicios sociales que pueda impulsar la asociación en su ámbito de gestión y captación de fondos, pero también en la parte humana y social, mucho más necesaria, para garantizar a las personas afectadas una vida lo más digna y normalizada posible.

Su horario de atención es de Lunes a Viernes de 8:30 a 13:30 y las tardes de Lunes a Jueves de 16.30 a 18.30 h

## Memoria de Actividades 2018

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

### **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.

## **Memoria de Actividades 2018**

A pesar de los grandes problemas de miedos, angustias, ansiedad, depresión, con los que cuenta muchas de las personas no solo afectadas, sino sus familiares, que son los principales cuidadores de las personas con ENM, muchas personas no demandan este servicio que aún está muy estigmatizado, sobre todo por los hombres. Ya que reconocer que se necesita ayuda profesional es muy difícil y nos encontramos con el rol social asignado a muchos hombres por educación. Aún así, a lo largo de 2017 varias familias han acudido a diferentes sesiones de consulta con el psicólogo, tanto personas afectadas como familiares. Y 8 personas han sido tratadas de manera continua durante el 2017, todos los Jueves o cada 15 días.

.El horario en el que atiende normalmente el psicólogo, es de mañana, los Jueves.

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

### **4.1 Proyectos de Físio-Rehabilitación**

### **4.2 Sensibilización y Divulgación**

#### **4.3.1 Otras jornadas de participación y colaboración**

##### **4.3.1) Jornadas de Steinert**

BENE suele realizar charlas específicas para personas con Distrofia Miotónica de Steinert y sus familiares. Esto es debido a la gran demanda de información y orientación que nos demáis, ya que en BENE es la enfermedad neuromuscular que tiene mayor incidencia y es además una enfermedad multiorgánica con los problemas que ello conlleva en muchísimos órganos y músculo. Este año hemos tenido dos jornadas organizadas por BENE( una el 18 de Febrero y otra el 20 de Octubre) .Por otro lado, Antonio Álvarez, coordinador del grupo Steinert de la Asociación BENE, acudió como representante en Valencia en

## Memoria de Actividades 2018

### Octubre a la **JORNADA DIVULGATIVA SOBRE LA INVESTIGACION EN LA DISTROFIA MIOTONICA**

Además de todo esto, hemos tenido reuniones con el Hospital de Basurto y de Cruces para mejorar la atención de estos pacientes y del resto de personas con otras enfermedades neuromusculares, dando como resultado la creación de una unidad multidisciplinar en el Hospital de Cruces, gracias a la predisposición e iniciativa del equipo de neurología del mismo.

#### **4.3.2 Jornada sobre la fisioterapia pediátrica en Barcelona**

#### **4.3.3 BENE acudió al Día Mundial de la Salud, invitados por el Ayuntamiento. 7 de Abril**

#### **4.3.4 Colaboración con Hasiberrero Denda Solidario:**

Esta asociación contra la exclusión social que tiende su tienda solidaria en Barrenkale Barrena, en Casco Viejo, y han colaborado con BENE en diversas ocasiones, mismamente con voluntariado.

### **Como contextualización, cabe mencionar que BENE, pertenece a diferentes Federaciones:**

Desde sus inicios forma parte de FEEKOR (Coordinadora de personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia), que ofrece una serie de servicios sociales, jurídicos, psicológicos y de otro ámbito a nuestros socios y BENE participa en sus asambleas y actividades de sensibilización; de FENEUME (Federación de Asociaciones de Enfermos/as Neuromusculares de Euskadi, con la que colabora en actos conjuntos desde el año 2000) y desde el año 2005. a la Federación ASEM (Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares) con la que mantenemos diferentes coordinaciones a nivel de Trabajadoras Sociales, del Congreso Anual de ENM; y programas de fisio-Rehabilitación y de ocio para niños/as afectados/as.

Desde el año 2008, BENE pertenece a FEDER (Federación de las Enfermedades Raras) y actualmente somos también socios de la misma. Esta nueva iniciativa se debe a que dentro del mundo de las Enfermedades Neuromusculares, hay muchas patologías aún poco investigadas y que son grandes desconocidas. Nos parece que formar parte de la investigación de las mismas, da una oportunidad a las personas afectadas para sentirse esperanzadas al contar con una Federación que les apoya en su lucha para conocer más a fondo su enfermedad, es por ello la necesidad de BENE de estar asociada y pertenecer a varias Federaciones.

## Memoria de Actividades 2018

Por otro lado a nivel privado, existe una estrecha colaboración con entidades financieras, como la Caixa que ha financiado actividades como el Mercadillo, donativos puntuales para nuestros proyectos y nos apoya en eventos varios. Con Kutxabank siempre hemos tenido una estrecha relación por la colaboración brindada con la Obra Social, en especial en las líneas de investigación y de fisioterapia. Y también colaboramos en 2009 con el programa "Indartu" de la Fundación EDE, para fortalecer nuestra asociación y mejorar en la forma y contenido de nuestros servicios y programas y los aspectos organizacionales de BENE. Y desde entonces tenemos una relación muy estrecha con EDE FUNDAZIOA. Actualmente colaboramos con varias asociaciones como Hasiberrero (voluntariado, mercadillos, proyecto hidroterapia...), Jolas eta Ekin (sensibilización en ámbito educativo)

Además, mantenemos una estrecha colaboración con la Universidad de Deusto, con el equipo Neuro-e-motion, con el que hemos participado en varios proyectos entre ellos: el de apoyo psicológico on-line, en grupos de apoyo a padres/ madres con hijos/as recién diagnosticadas de ENM, en proyecto de Teleasistencia para personas adultas con Enfermedades Neuromusculares que implantaron ellos desde el dpto. de Neuropsicología, y nuestras personas afectadas fueron los beneficiarios directos del mismo. Y en las instalaciones de la Universidad de Deusto, realizamos diferentes Charlas-Coloquio.

A nivel público, mantenemos estrecha colaboración con Hospital de Basurto y con el de Cruces que participan en proyectos de Investigación de las ENM y nos derivan personas afectadas que requieren de nuestra ayuda desde su servicio de Neurología, Neuropediatría y de Genética y otras especialidades. Hemos mantenido cursos y actividades para mejorar la calidad de vida con la colaboración del apoyo psicológico y de investigación que nos ofrecen.

Por otro lado, mantenemos contacto y coordinación con el Ayuntamiento de Bilbao, indirectamente a través de FEKOOR en los actos que organiza (participación de mujeres de BENE en actividades de la Comisión de La Mujer por la Igualdad, 3 Diciembre: Día de la Discapacidad,) como directamente con encuentros y con la presentación de programas subvencionables desde el año 2002 aproximadamente; con Diputación Foral de Vizcaya con diferentes consultas de los servicios y recursos para las personas dependientes (coordinación con Gizatek, con Dpto de Familias Numerosas, Valoración de Discapacidad y de Dependencia...); con Gobierno Vasco nos coordinamos para la presentación de proyectos de carácter socio-sanitario y para la reivindicación de la Fisio-Rehabilitación como único Tratamiento posible en las ENM, así como con Osakidetza, y como novedad en el 2011 con el Parlamento Vasco a través de la comisión de la mujer y gracias a la ayuda de concejales del Ayuntamiento y de parlamentarias.

■ :

## Memoria de Actividades 2018



BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAI

## Memoria de Actividades 2018



BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAI

## Memoria de Actividades 2018



BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAI