



B E N E

Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte
Asociación de enfermos neuromusculares de Bizkaia

MEMORIA 2008

1. PRESENTACIÓN

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE (Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte), es una Asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública (ANEXO 1) que nació en 1997 con el fin de;

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

Esta asociación tiene su sede en el Centro Cívico Bidarte, que se encuentra en la calle Lehendakari Aguirre 42, 48014 (Deusto). Está compuesta por familiares, afectados/as por Enfermedades Neuromusculares, así como por colaboradores, que constituyen un total 523 socios/a, donde los afectados/as por algún tipo de Enfermedad Neuromuscular, son los protagonistas activos de la historia de esta Asociación, y forman más de la cuarta parte de los socio/as.

La atención individualizada, la cercanía y el apoyo a las personas para satisfacer sus necesidades es uno de los puntos fuertes de BENE, el teléfono de contacto de la asociación es el 94.448.0155, y el correo electrónico es bene@euskalnet.net,

En cuanto a los medios informáticos, contamos con nuestra propia página web, que es puesta al día y en la cual aparecen muchas noticias de interés:

www.asociacionbene.com. Esta sirve como herramienta para dar a conocer la labor desinteresada y activa que ejerce BENE a través de todos/as los socios/as, personas voluntarias y profesionales del área de los servicios sociales.

Como contextualización, cabe mencionar que BENE, pertenece desde sus inicios a FEEKOR (Coordinadora de Disminuidos Físicos de Bizkaia), FENEUME (Federación de Asociaciones de Enfermos/as Neuromusculares de Euskadi, con la que colabora en actos conjuntos desde el año 2000) y a la

Federación de Asociaciones de enfermos Neuromusculares ASEM, a nivel estatal desde el año 2005. En este año 2008 que transcurre, BENE ha puesto en marcha el proceso para incorporarse a FEDER (Federación de las Enfermedades Raras) y aún se está a la espera de ratificar el ingreso previsto para el primer trimestre del 2009. 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.

2. ACTIVIDAD ASOCIATIVA:

2.1 El rol de la Trabajadora Social de BENE y sus funciones.

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE, entre sus funciones figura la de informar, asesorar y acompañar 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.

Entre las funciones más importantes, llevadas a cabo por la Trabajadora Social de BENE se encuentran las siguientes:

Informar a las personas sobre el funcionamiento de la Asociación, cómo pueden convertirse en socios/as y lo que ello implica y los servicios y recursos de apoyo psicosocial que existen.

Asesorar sobre los recursos de la sociedad en general, sobre todo los de las Administraciones Públicas.

Búsqueda de información para la actualización constante en lo que se refiere a evolución de las Enfermedades.

Analizar la situación actual de la Investigación a través de las informaciones recibidas de ASEM y la documentación sobre las Enfermedades

Neuromusculares, nuevas técnicas, y tratamientos, tomando como referente a la Asociación Francesa de Miopatías.

2.2 Grupo de autoapoyo:

Son sesiones mensuales en las que las personas afectadas se reúnen y pueden compartir vivencias, dificultades e incertidumbres, en cuanto a su enfermedad.

El grupo tiene 2 objetivos fundamentales:

Reunir a los/as afectados/as y comentar las nuevas actividades, propuestas y decisiones que toma la Junta Directiva. (objetivo de información)

Prestar apoyo afectivo mutuo entre los afectados/as.

Es importante explicarles en las sesiones grupales de autoayuda, la existencia de la fisio- rehabilitación en nuestra Asociación, ya que su utilización significa

una gran ayuda para las personas afectadas que sienten una mejor tonificación, o al menos un no empeoramiento, de los músculos, lo que da a las personas una mayor autoestima al comprobar que se siguen valiendo por ellas mismas.

Los puntos importantes en lo que se trabaja en los grupos de auto-apoyo serían los siguientes:

Intercambio de experiencias personales, dialogo sobre problemas que conlleva una Enfermedad Neuromuscular y reforzamiento de estrategias de solución de los mismos.

Manifestación de los sentimientos y pensamientos negativos y de impotencia que nos invaden cuando nos enfrentamos ante una situación difícil y problemática, así como la manera de canalizarlos.

Aprendizaje, entrenamiento y refuerzo de las habilidades sociales con la finalidad de poder mejorar y facilitar nuestras relaciones familiares y sociales.

Aprendizaje de estrategias de afrontamiento para vivir día a día con nuestra enfermedad, mejorando así la autoestima de las personas afectadas y favoreciendo su crecimiento personal.

Estas reuniones han ido evolucionando y los familiares y afectados/as poco a poco han ido asumiendo su enfermedad, y aquellos que en un principio tenían sentimientos de desmoralización, tristeza y de incertidumbre ahora pueden cooperar con otros, explicando el desarrollo de la enfermedad, sus dificultades cotidianas, pero también sus logros diarios. De esta forma, se intercambia información basada en la propia experiencia.

2.3 Reuniones Mensuales de la Junta Directiva de BENE

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 3 horas.

2.4 Celebración Asamblea General de BENE en Febrero 2008

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 2008, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2008. La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente.

2.5 Actividades importantes Verano 2008

En el mes Julio, han tenido lugar un año mas las Colonias para nuestros niños afectados por ENM, en las que pueden disfrutar del ocio y tiempo libre, en un ambiente de compañerismo y rodeados por la naturaleza.

-En el mes de Septiembre, hemos celebrado por vez primera un Mercadillo Solidario, y una Comida de Hermandad con nuestros Socios

2.6 Jornadas de Steinert.

Siguiendo con las actividades que se plantearon en la Formación del Grupo de Steinert en Bilbao, el día 11 Jueves se celebró a las 18h15´en la Universidad de Deusto, una nueva Charla-Coloquio, en este caso sobre las Medidas y Precauciones en las Cardiopatías de la Distrofia Miotónica (Steinert).

Esta es la segunda Charla –Coloquio que se imparte desde que el pasado Febrero decidimos acometer este impulso de información a todos los afectados por esta enfermedad tanto de nuestra Asociación BENE ,como de otras Asociaciones que puedan estar interesadas en asistir a estos actos que organizamos.

La primera charla- coloquio sobre Steinert, tuvo lugar la primera semana de Julio, se fue impartida por el Sr. Rubén Artero, biólogo e Investigador sobre la Distrofia Miotónica de Steinert.

En el caso de la segunda Charla- Coloquio de Steinert, contamos con la presencia de la Dra. Nekane Murga, responsable de la Unidad de Cardiopatía del Hospital de Basurto. Desde nuestra Revista, queremos manifestar desde BENE el agradecimiento y disposición a la Dra.Nekane Murga, por su dedicación y ayuda en esta orientación.

La charla se desarrolló en un ambiente muy cordial y participativo, por parte de todos los asistentes y la Universidad de Deusto, como es habitual, nos prestó una colaboración excelente para preparar este acto.

El próximo año 2.009, tendremos 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.

2.7 Reunión Navideña con socios/as.

El 13 de Diciembre se organizó una reunión como todos los años, con todas las personas socias de BENE ,para felicitarnos las fiestas, hacer una merienda y hablar de todo lo realizado en el 2008 y de los logros obtenidos, así como de las cosas pendientes para el 2009.

Se aprovechó la ocasión para vender turrónes y dulces elaborados por una socia de BENE de manera desinteresada, y fue un éxito.

2.8 Coordinación y Participación :

2.8.1 Con la 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.

2.8.2 Con 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 se ha participado con ASEM en varias actividades y proyectos:

- Reuniones en ASEM central y Asamblea General en Abril del 2008.
- Elaboración y Presentación en el Congreso de los Diputados y del Senado del Documento sobre la Importancia de la Físio- Rehabilitación en las ENM.

Este documento lo ha realizado BENE junto con información de Médicos, Fisioterapeutas y las experiencias de algunos padres, en relación a la Físio-rehabilitación.

Tiene por objeto describir de una forma detallada la importancia que actualmente tiene el tratamiento de la Físio- Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares.

Se pretende en el mismo, realizar una descripción y clasificación de las Enfermedades Neuromusculares (ENM), recomendaciones, precauciones, aspectos de mejora practicas y sobre todo reseñar la Físio- Rehabilitación como, tratamiento fundamental en la mejora de la Calidad de Vida de los afectados por dichas enfermedades.

Así mismo y dentro de la contribución de BENE al movimiento ASEM ha sido la preparación del Plan Estratégico de la Federación ASEM, de forma que marque las pautas del movimiento Asociativo.

- 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, perteneciente a ASEM.

En este año 2008, del 10 al 16 de Noviembre ha tenido lugar la Semana de las Enfermedades Neuromusculares, con el lema, "Vivir el presente pensar el futuro, y" dentro de la misma semana, en los días 14 y 15 de Noviembre, se ha celebrado el XXV Congreso de ASEM.

Como siempre nuestra Asociación BENE, ha estado ampliamente representada en el citado Congreso y participado activamente en el mismo.

El Congreso de Barcelona, ha contado con prestigiosos Especialistas en el campo de las Enfermedades Neuromusculares y se ha desarrollado en un ambiente muy cordial entre los asistentes. La asistencia ha sido muy importante, ya que ha contado en todas las sesiones con abundante participación.

Se celebró una reunión con el Comité de Expertos el viernes día 14 a primera hora de la mañana y después una visita turística muy interesante por la ciudad de Barcelona. Por la tarde de ese mismo día comenzó el Congreso con su Presentación y Ponencias, se hizo una visita al Ayuntamiento de Barcelona que resultó de lo más interesante con una recepción por parte de las Autoridades. A lo largo del Sábado día 15 se expusieron distintas Ponencias y Talleres simultáneos que contaron con una amplia participación, los cuales fueron muy interesantes, por el contraste de opiniones que se expusieron.

La Clausura que tuvo lugar en el mismo Hotel Sans, se realizó por las autoridades locales y Presidentes de ASEM y de la Federación y en la misma se cedió el testigo del nuevo Congreso para el 2.009, a la Presidenta de ASEM/ Cantabria.

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.

2.8.3 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, Manu Arroyo, en la Comisión de Organización de actos, talleres y diversas actividades que realiza.

Por otra parte, en la Comisión de la Mujer Discapacitada, la representante es M^a Carmen Muñoz. Ambos hacen labores de coordinación con la Junta Directiva, bien a través de contacto telefónico o en modo presencial.

Además la Asociación distribuye a través de carta o telefónicamente aquellas actividades que realiza la Coordinadora.

- Colaboración en la elaboración del Plan Estratégico de FEKOOR (2007-2010)

Este año 2008, BENE ha participado en la elaboración del Plan Estratégico de Fekoor junto con otras asociaciones integradas en FEKOOR, como la Asociación de Espina Bífida. Para ello, asistimos a diversas reuniones a lo largo de unos seis meses aproximadamente y el resultado es que se ha logrado un plan ambicioso con actuaciones a corto, medio y largo plazo, El objetivo general de este plan es la transformación y el progreso hacia un estado de bienestar avanzado, haciendo hincapié en estos ámbitos:

- Accesibilidad.
- Igualdad.
- Derechos sociales.
- Implicación solidaria de una ciudadana activa.
- Un Estado del Bienestar Social avanzado en Bizkaia con una plena universalización de servicios y prestaciones de calidad.

en las que se fomenta la eliminación de las barreras arquitectónicas, la inserción social y laboral

3. PROGRAMAS Y PROYECTOS IMPULSADOS DESDE BENE:

Desde BENE, se intenta satisfacer una amplia gama de necesidades ofreciendo distintos tipos de programas y proyectos:

3.1 Programa de ocio y tiempo libre

3.1.1 BREVE RESEUMEN SOBRE “EL DIA DEL MENOR AFECTADO “

Hace años surgió el día del afectado, convocado por FENEUME, con el propósito de crear una interacción directa de los menores con el contexto social por medio del ocio. Pensamos que este sería un modo natural para la integración del menor afectado de una Enfermedad Neuromuscular con un mundo creado por y para personas no discapacitadas. Creamos un contexto de enseñanza transversal por la que niños/as con discapacidad se relacionan con más niños/as (con o sin discapacidad), y aprendan a convivir, a crear y a relacionarse por medio del juego. En este juego se crean escenarios que podrían simbolizar situaciones en los que, en un futuro no muy lejano, se pueden ver inmersos.

Si nos basamos en el paradigma social, la clave es tener la garantía del ejercicio de los derechos sociales de toda persona, independientemente de que tenga o no discapacidad.

Las personas con discapacidades forman un grupo heterogéneo, con limitaciones y capacidades distintas pero que deben formar parte tanto en los procesos de animación sociocultural como en los de socialización. Por este motivo, esta jornada está abierta a todas las personas que quieren ir uniéndose a nosotros/as participando en las actividades, sin que estas puedan

parecer privadas o exclusivas para enfermos neuromusculares o discapacitados.

Pero como el mundo del niño/a no se limita a él solo, sino que interacciona con otras personas, la jornada atrae a padres y madres, afectados adultos y curiosos.

Así, desde este ocio inclusivo, luchamos indirectamente por una sociedad inclusiva en que vea más que las diferencias. Porque somos personas con una discapacidad, no discapacitados/as con una persona detrás.

Este año 2008 se ha celebrado en el parque vitoriano de La Florida, el 21 de Junio, y la jornada ha sido organizada por FENEUME.

Objetivo General:

Inclusión de los/as Enfermos/as Neuromusculares en un contexto normalizado a través de los mismos procesos de animación sociocultural que las personas sin minusvalía.

Objetivos Específicos:

Mejorar la autoestima

Lograr el aprendizaje y refuerzo de habilidades sociales a través del juego

Coeducar en el valor de la inclusión entre los diferentes colectivos

Crear un espacio de inclusión

Difundir la Federación a la sociedad

3.1.2 JORNADA DE VOLUNTARIADO DE IBERDROLA

Iberdrola, organiza cada año la Jornada Solidaria, de carácter lúdico en la que han participado principalmente los niños de BENE y la Asociación GORABIDE.

La participación en este acto aumenta cada año (más de 200 participantes) signo de la implicación y esfuerzo de BENE y de la colaboración voluntaria de BENE.

3.2 Sensibilización y divulgación

3.2.1 REVISTA DIVULGATIVA

En el año 2005 se llevo a cabo uno de los proyectos que BENE ha estado persiguiendo desde sus inicios. Creamos una revista que perseguía unos objetivos claros:

Dar a conocer la Asociación BENE y todas sus acciones a favor del conocimiento y reconocimiento de las Enfermedades Neuromusculares.

Divulgar y sensibilizar sobre las Enfermedades Neuromusculares.

Crear una sola voz que reúna la de todos los afectados/as a la hora de solicitar más ayudas.

Aportar los acontecimientos que surjan con motivo de la Investigación

Instaurar un buzón de sugerencias

La revista se distribuye a todos nuestros socios/as, a otras entidades, a centros educativos, a representantes de la comunidad médica y centros hospitalarios

con lo que pretendemos una rápida difusión de la existencia de nuestra revista, de nuestra Asociación, y sobre todo de las Enfermedades Neuromusculares.

Cada año la asociación saca dos revistas, en este año 2008 ya se ha publicado la primera edición en Julio. (ANEXO 3)

3.3 Proyectos de investigación

3.3.1 Proyecto de Investigación Sobre la Atrofia Muscular (AME), Hospital de Basurto: "Correlación entre los patrones de delección y niveles de expresión de los genes SMN y NAIP y las características clínicas de la Atrofia Muscular Espinal". Se ha garantizado la continuidad a este proyecto por la nueva subvención de la BBK.(El proyecto finaliza en Abril 2009)

Justificación de la puesta en marcha de un proyecto de esta naturaleza:

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es la segunda enfermedad autosómica recesiva más frecuente tras la fibrosis quística, con una prevalencia aproximada de entre 1/6000 y 1/10000 recién nacidos vivos y una tasa de portadores que varía dependiendo de los países entre 1/40 y 1/60 individuos. Se trata de un desorden neuromuscular provocado por la degeneración de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal. El proceso degenerativo da lugar a una atrofia muscular progresiva, que en su forma más severa acaba en fallo respiratorio y muerte en la infancia.

La clasificación del Consorcio SMA Internacional define diferentes grados de severidad en el fenotipo de las AME, dependiendo de la edad de inicio y de la afectación del desarrollo motor.

Presentación y objetivo general del Proyecto:

Actualmente, en la Comunidad Autónoma del País Vasco no se dispone de estudios epidemiológicos que indiquen la tasa de incidencia ni la prevalencia de Atrofia Muscular Espinal. Tampoco se realizan los análisis necesarios para el diagnóstico molecular de esta alteración. Por este motivo, uno de los objetivos de este proyecto es poder establecer la metodología necesaria para el diagnóstico molecular de AME en Bizkaia.

Sujetos de estudio:

Todos los individuos con AME y sus familiares.

3.4 Proyecto de Apoyo Psicológico con la Universidad de Deusto

Breve Descripción del Proyecto:

El proyecto presente trata de abordar las necesidades de niños y adolescentes con discapacidad muscular, a través de un programa de provisión de apoyo a los familiares y amigos, basado en el empleo de las nuevas

tecnologías de la información. Se pretende llegar al máximo de afectados y familiares posible. Se enfatiza, para ello, la relevancia de la inclusión social como forma de evitar el aislamiento social de algunas familias y sus hijos. No es infrecuente en estas personas detectar: alteraciones en las relaciones sociales, en los roles familiares, aislamiento, aburrimiento, soledad, falta de interacción social y ausencia de actividades de ocio. Los límites que imponen el uso de las sillas de ruedas produce un empobrecimiento de las actividades y una experiencia de mayor aislamiento social. Los niños mayores con discapacidades musculares tienden a pasar mas tiempo viendo televisión y a percibirse como inadecuados.

La incidencia de depresión es bastante alta, suelen percibirse menos capacitados para las relaciones sociales y a evitar el contacto con sus iguales. Además, conforme la enfermedad avanza, la percepción de control sobre sus vidas es cada vez menor. A nivel funcional, dependen de sus familiares o de terceras personas para poder desplazarse o realizar determinadas actividades. Todo ello produce un menoscabo en el sentimiento de auto- confianza, de identidad individual y de la percepción de la imagen corporal. La falta de autodeterminación, de independencia, agravan el estado del humor.

El empleo de las nuevas tecnologías de la información como Internet se ha revelado una estrategia eficaz para romper este círculo vicioso, ya que permite acceder a un gran número de recursos,. El empleo de chats, e-mails y de la elaboración de una página Web han sido ensayados con éxito en otros países, como Inglaterra, con este mismo colectivo.

Objetivos Generales:

En la Web de acceso restringido: Explorar el potencial de la información en la reducción del aislamiento social y en la potenciación de ciertas habilidades interpersonales e intelectuales en un colectivo de niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares y sus familiares. La página web es

www.aventurapirata.deusto.es

En la Web de acceso público: Facilitar información general, mediante una Web de acceso público, sobre diversos recursos relacionados con las enfermedades neuromusculares. <http://neuromuscular.deusto.es/>

Población diana:

El proyecto irá dirigido a un total de 12 niños y adolescentes de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE), así como un total de 24 familiares.

3.5 Programa de apoyo especializado de Bene

3.5.1 APOYO PSICOLÓGICO:

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE, cuenta con la ayuda inestimable de un psicólogo, Emilio Palacios, miembro de la Asociación y afectado de una Enfermedad Neuromuscular, que presta Apoyo Psicológico a algunos/as afectados/as que tienen una especial problemática o que demandan a la Asociación entrevistas con el mismo.

Son entrevistas individualizadas, con los/as afectados/as y con los familiares en las que orienta psicológicamente y ayuda a afrontar los sentimientos, la nueva situación y un soporte psicológico adecuado para el mejor desarrollo de la persona y así poder sentirse integrado en la sociedad, haciendo hincapié en las posibilidades potenciales que tiene de desarrollo psicológico, emocional y en aras a poder realizar un trabajo de acorde con su discapacidad.

En cuanto a los niños/as la intervención se centra también en el desarrollo de técnicas de estudio, así como la superación de las barreras para poder concentrarse en el estudio, debido a la peculiaridad física de las personas con problemas neuromusculares. Para ello se ha acudido a algún centro de estudio para orientar, informar y aprovechar al máximo el potencial que tienen las personas con discapacidades por enfermedad neuromuscular, teniendo diversas reuniones con los profesores, orientadores y directivos de los centros.

También se interviene con los padres para que sean un vehículo de potenciación y a su vez de tranquilidad dentro de la familia, previniendo los posibles momentos de tensión familiar, debido a la peculiaridad de este tipo de enfermedades degenerativas, y evitando dejarse manipular emocionalmente por el familiar afectado.

Igualmente se da un Apoyo Psicológico a las personas adultas afectadas por alguna de las enfermedades neuromusculares, para afrontar los momentos de crisis y saber vivir con su discapacidad aunque las condiciones vayan cambiando, ya que se tratan de enfermedades degenerativas. Así como potenciar el afán de superación y de lucha continua con todos los inconvenientes cotidianos, estimulándoles hacia el deporte adaptado.

3.5.2 FISIO- REHABILITACIÓN

La Físio-Rehabilitación es una de las actividades más importantes dentro de la Asociación. A ella pueden acceder todos los socios/as que paguen una pequeña cuota por ello. Así los socios acuden dos o más veces por semana, en función de la gravedad de la patología y de sus posibilidades económicas. Hoy día no existe una cura para las Enfermedades Neuromusculares, por lo que el propósito de la fisioterapia es el mantenimiento del mejor estado posible de la persona afectada, durante el mayor periodo de tiempo que se pueda conseguir, a la espera de posibles tratamientos con terapias génicas e investigación en células madre.

Este proyecto se lleva a cabo gracias a la colaboración de unas profesionales de la fisioterapia que dedican una media de 30 horas semanales al proyecto.

Debido al recorte de subvenciones, este año nos hemos visto obligados a hacer el pago de las sesiones de fisioterapia cada uno de manera personal, es decir, cada persona ha tenido que acarrear con el coste de sus propias sesiones. Esto ha supuesto en algunos casos problemas, ya que aunque los precios son un poco más reducidos en comparación con fisioterapia privada,

para un alto número de personas supone un gran gasto debido a el numero de sesiones semanales que necesita.

Del resultado de un muestreo efectuado a los seis meses de comenzado este proyecto, se constató un amplio índice de satisfacción con este programa y a la vez nos llamó la atención el que una gran parte de familiares mostraran un agradecimiento especial porque a la vez que servía de satisfacción a los pacientes, de algún modo a ellos les reportaba una especie de desahogo familiar por el hecho de que estos movimientos de fisioterapia pasiva, al no estar recogidos dentro de la seguridad social se lo tenían que realizar los mismos familiares a los afectados/as.

Por tanto, el beneficio de la fisioterapia se multiplica, reportando bienestar no sólo para las personas afectados sino también para todos sus familiares y amigos/as.

3.6 Proyectos presentados a diferentes entidades:

3.6.1 A CAN: “Ayuda Complementaria al Proyecto de Fisiorehabilitación”:

El objeto del presente proyecto es la de solicitar una Ayuda Complementaria para desarrollar los servicios de Fisiorehabilitación de las personas Afectadas por Enfermedades Neuromusculares. En estos momentos, las personas están recibiendo Fisiorehabilitación, aspecto fundamental para su mejora de calidad de vida, pero realizando un importante esfuerzo económico, algunas familias han dejado de recibir asistencia por dicho motivo. El resto de los afectados que actualmente reciben tratamiento han tenido que dejar de asistir al Centro, y también por motivos económicos. La ayuda Complementaria que solicitamos en este Proyecto, nos ha servido para paliar la cuota sobre la atención a las personas afectadas.

3.6.2 A CAN: “VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE”:

en estos momentos este proyecto está siendo votado por los usuarios/as a través de la web, y se empezará a trabajar en ello a partir del 2009.

Su objetivo: lograr que las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares sean más independientes e indirectamente, realizar un apoyo a la familia, con el respiro familiar.

Con este proyecto se quiere potenciar que la persona afectada sea libre para poder decidir lo que desea hacer con su vida y potenciar aquellas habilidades y/o recursos que lo permitan.

Surge a raíz de la necesidad que tienen las personas enfermas de ayuda de una tercera persona, cuando la enfermedad neuromuscular está más avanzada.

La persona destinataria de este proyecto contará on el apoyo de una asistente personal, figura que le motivara y apoyara para que lo pueda realizar, sin perder nunca de vista el hecho de que es el usuario el que decide libremente.

3.6.3 A CAJA MADRID y BARCLAYS FUNDACION: “Ayuda para la accesibilidad y dependencia de los Afectados por Enfermedades Neuromusculares”

Los afectados por Enfermedades Neuromusculares conocen, a causa de la disminución progresiva de fuerza muscular, la constante necesidad de adaptación del entorno y ayudas técnicas. Conocen así mismo la dependencia. Desde la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE),

queremos ampliar sus conocimientos, hacer con ellos un seguimiento de sus necesidades y de la aplicación de la Ley de Dependencia y transmitir nuestra experiencia a las asociaciones que conforman la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).

4. EL RECONOCIMIENTO A LA LABOR DE BENE Y SUS LOGROS

4.1 Participación en el Maratón de EITB

Todos los años la Televisión Vasca (EITB) realiza una campaña de Solidaridad llamada “ Eitb Maratoia- Maratón Eitb” y en el año 2007 se dio un espacio a las Enfermedades Raras, así que BENE participó .Esta campaña se realiza a través del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. La prioridad de haber escogido las Enfermedades Raras es porque las enfermedades poco comunes son una de las prioridades del Programa de Salud Pública de la UE, que tiene como doble objetivo dar apoyo a las redes europeas de información y elaborar estrategias para la coordinación a escala comunitaria.

El Maratón se realizó el 20 de Diciembre de 2007 en EITB2 durante todo el día, y el dinero recaudado se destinó a realizar proyectos de investigación.

Durante el último trimestre del 2008 se están evaluando los más de 20 Proyectos de Investigación presentados.

4.2 Representación por parte de BENE en una gala solidaria en el Guggenheim para recaudar fondos para ASEM.

4.3 Asistencia a la recogida de los Premios del Deporte Vasco organizado por el periódico EL CORREO en el Guggenheim.

El 5 de Febrero del 2007, Julen Guerrero se hizo con el galardón “ Mejor Deportista Vasco 2006” gracias a los votos de 1800 personas que quisieron que fuera el vencedor de un concurso promovido por EL CORREO. Donó su premio a BENE.

4.4 I Simposium Internacional sobre Aspectos Psicosociales en las ENM, celebrado en Deusto los días 20 y 21 Junio del 2008.

La Universidad de Deusto, motor de este Simposium con la ayuda de BENE, congregó a numerosos Psicólogos/as y personas de notable prestigio que hizo de este evento una proyección de carácter internacional.

El acto innovador, fue un rotundo éxito, estuvo respaldado por las ponencias de profesionales de reconocido prestigio tanto a nivel europeo como internacional.

“El movimiento ASEM” , representado por Trabajadoras Sociales de asociaciones a nivel estatal, quedó plasmado en este Simposium,

Es de gran relevancia destacar la implicación de la Universidad de Deusto y su colaboración para con las personas afectadas de Enfermedades Neuromusculares. (Veáse revista nº seis de BENE).

4.5 Recepción de la Princesa Dña.Leticia el 12 de febrero en el Palacio de la Zarzuela

En Febrero del 2008, miembros de la Federación ASEM (por medio de la cual BENE está representada), se entrevistaron con la Princesa de Asturias en una recepción oficial. Se le explicó a Dña Leticia todo lo relacionado con las enfermedades neuromusculares, ella se mostró muy receptiva y se le proporcionó antes de esta recepción la documentación relacionada con el tema. Por último se le invitó al XXV Congreso que ASEM celebrará este mes de Noviembre en Barcelona.

Esta reunión oficial sirvió para dar a conocer el campo de las Enfermedades Neuromusculares y que Dña Leticia pueda transmitir a la sociedad en general nuestras necesidades e inquietudes. Se hizo recalcó en especial, la importancia de la investigación y la implicación en su financiación por parte de las Administraciones públicas.(Veáse revista nº seis de BENE)

ANEXO 1. DECLARACIÓN DE UTILIDAD PÚBLICA

ANEXO 2. PROGRAMA DEL XXV CONGRESO DE ASEM

(2008)

ANEXO 3. ARTÍCULO DE LA REVISTA DE BENE: "CREACIÓN DEL GRUPO STEINERT"(Febrero 2008)

ANEXO 4: BREVE DESCRIPCIÓN DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Las Enfermedades Neuromusculares (ENM) presentan como característica común una pérdida de fuerza muscular progresiva, provocando una disminución de la capacidad funcional, tanto por lo que respecta a la marcha como a la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), evolucionando hacia una discapacidad en muchos casos severa. La mayoría de estas enfermedades son debidas a un trastorno genético y se presentan en general en la infancia, aunque pueden ser también de aparición tardía. En general los pacientes mantienen un nivel cognitivo y una capacidad intelectual conservados, aunque en algunos casos como por ejemplo, en la distrofia muscular congénita (DMC) o en la distrofia muscular de Duchenne (DMD) puede observarse un discreto déficit intelectual. No tienen actualmente un tratamiento etiológico y este aspecto unido a la pérdida de fuerza como principal manifestación clínica, ha desarrollado su manejo en el campo de la rehabilitación, con el objetivo no de curar la enfermedad, sino de prevenir sus complicaciones, aumentando con ello la calidad de vida de estos pacientes. Durante años estos pacientes han quedado al margen de los programas de rehabilitación, por considerar estas enfermedades irreversibles y en muchos casos con una esperanza de vida corta. Los pocos pacientes que conseguían realizar algún tipo de tratamiento fisioterápico, lo hacían durante periodos cortos y en general estando ingresados en Centros Hospitalarios. Sin embargo, en las últimas décadas el concepto de calidad de vida se ha ido introduciendo entre los profesionales de la sanidad y entre la sociedad general, reclamando ésta, más programas de atención global y en especial de rehabilitación. De hecho se ha constatado ya en los últimos años un aumento de la calidad de vida y en muchos casos prolongación de la misma. Ello se ha producido principalmente debido a las siguientes actitudes terapéuticas:

- Control estricto del trastorno respiratorio, con la introducción de fisioterapia respiratoria en fases precoces y la aplicación de ventilación mecánica no invasiva en fases más avanzadas.

- Control de las deformidades articulares con el tratamiento rehabilitador de las retracciones musculares.

- Programa de ejercicios para mantener o retrasar la pérdida de fuerza.

- Cirugía de la escoliosis

- Importantes avances tecnológicos con la introducción de sillas de ruedas con motor eléctrico, ayudas técnicas (AT) para las actividades de la vida diaria y en un campo más sofisticado la demótica y la robótica que han proporcionado un alto grado de independencia y autonomía personal.

El aumento de esta calidad de vida tiene por tanto, mucho que ver con el programa de rehabilitación aplicado, basado en el control, la prevención y el tratamiento de las complicaciones, con el objetivo de evitarlas o retrasarlas. Es importante no obstante, establecer una indicación correcta del tipo de

tratamiento tanto por lo que se refiere a la aplicación de determinadas técnicas, como el ámbito de desarrollo de las mismas, ya sea éste hospitalario, ambulatorio o domiciliario. En los últimos años ha aumentado el régimen de tratamiento domiciliario, lo que ha producido un acercamiento de estos programas a los pacientes y a sus familias, facilitando una mayor accesibilidad a los mismos