

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009



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 (**Anexo 1**) que nació en 1997 .

Esta compuesta actualmente por un total de 560 socios, de los cuales 284 son mujeres y 276 hombres, de los cuales el número de afectados hombres supera al de mujeres, 70 hombres afectados y 57 mujeres, pero el número de mujeres familiares (117 mujeres/ 88 hombres) y colaboradoras(120 mujeres/ 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
- Página Web: www.asociacionbene.com
- 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: Itziar Soleguía Rodríguez

Secretaria: Margarita Leonardo de Diego

Tesorera: M^aTeresa Martínez Amboage

Vocales:

1. Koldo Rubio Tarancon
2. Conchi Larrinaga Ordeñana
3. M^aJesús López Fernández
4. M^aPilar Alonso Vázquez
5. Manuel Arroyo Romero
6. Amagoia Liébana Garay.
7. M^a 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.

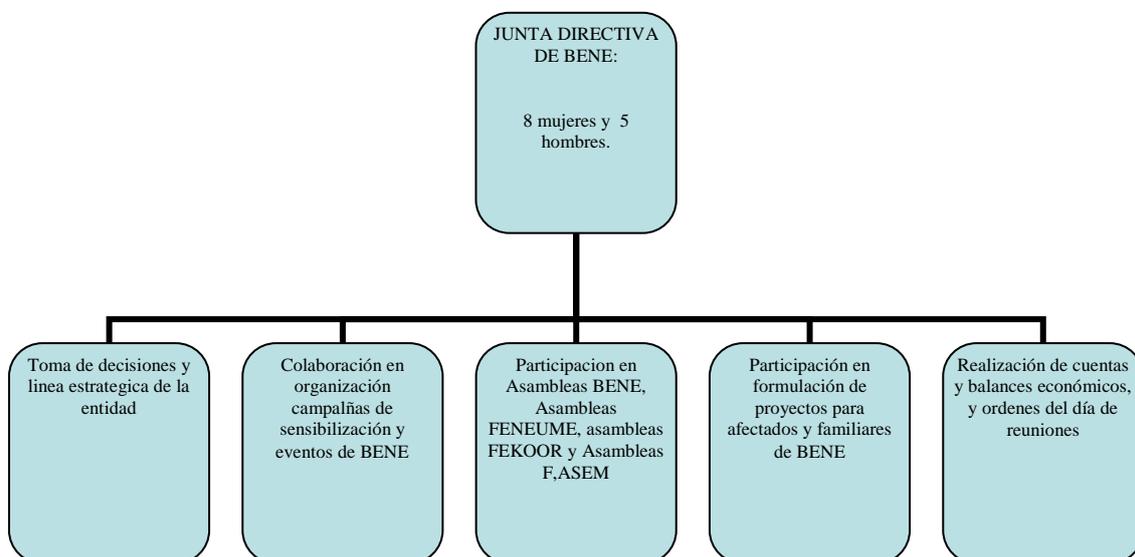
Objetivos de la asociación. Según los fines estatutarios son los siguientes:

- 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:

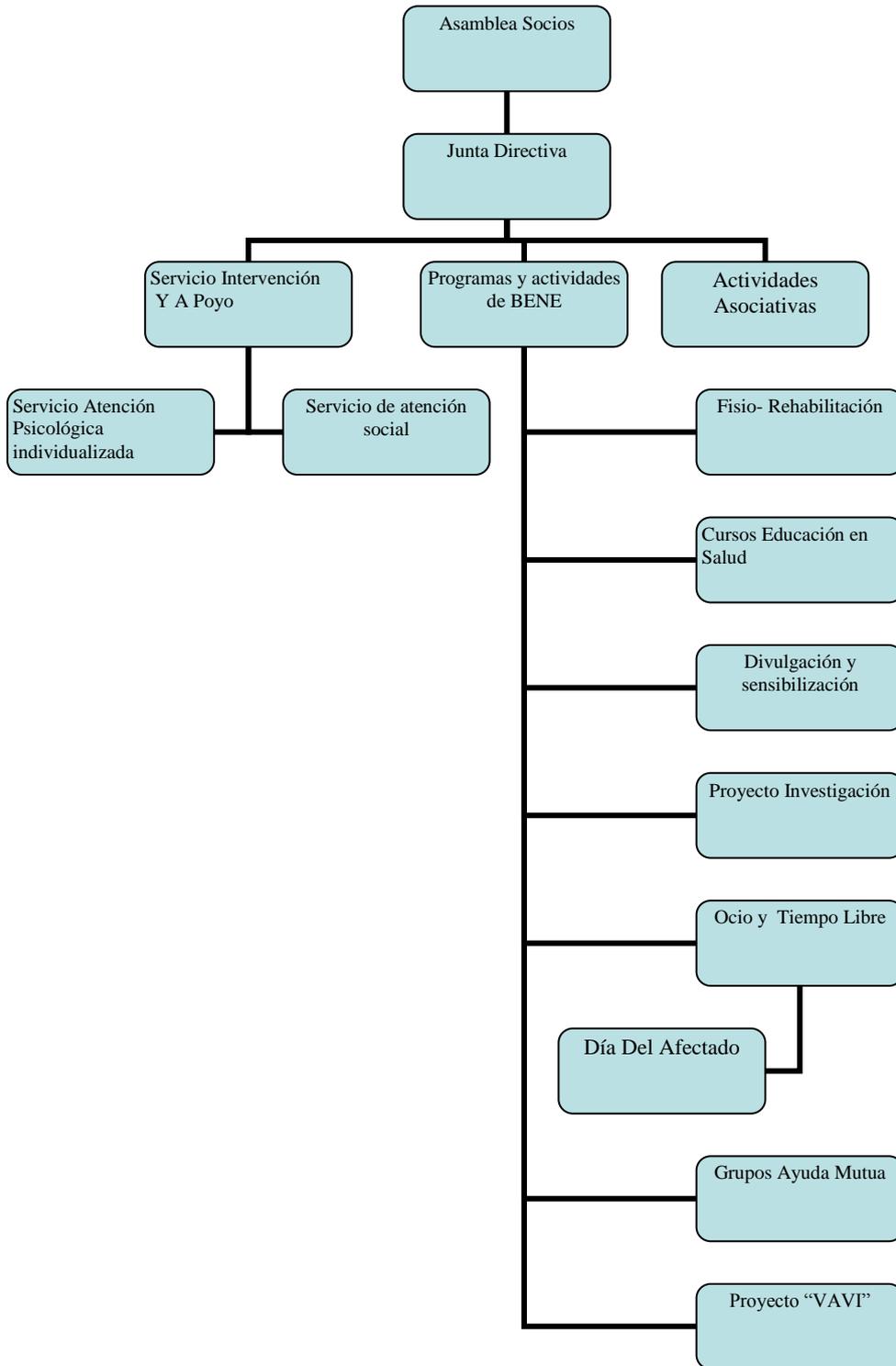


Por otro lado, se dispone de dos servicios estables en el tiempo dirigidos a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares(ENM) y sus familiares: servicio de apoyo psicológico individualizado y servicio de atención social. Este último servicio es realizado por una Trabajadora Social contratada 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 2009, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2009.

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

En el 2009 se celebró el día 18 de Abril, sábado, a las 17,00 horas en primera convocatoria y 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 2008
3. Actividades Realizadas año 2008
4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2009
5. Nuevos cargos en Junta Directiva de BENE
6. Ruegos y preguntas

2.3 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 2009 han tenido lugar dos Charlas-Coloquios, así como la divulgación de avances e informes en D.M.Steinert que han sido colgados en nuestra página web y difundidos entre los socios, entre estos está "La Séptima conferencia de asociación internacional de distrofia miotónica" celebrada en Alemania. Esta conferencia fue traducida por un socio de BENE que viajó a Alemania para tomar nota de la información relativa a las características multisistémicas de esta enfermedad. Los gastos de dicho traslado fueron cubiertos por la Asociación BENE.

La primera Charla-Coloquio del 2009 fue el día 8 de Julio Miércoles a las 18,30 h en La Universidad de de Deusto , en la sala de videoconferencias de eside.(2ª planta). Quien impartió esta charla es el Doctor Alfredo Rodríguez Antigüedad, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto. La ponencia versó sobre "Enfermedad de Steinert: lo que los pacientes deben saber sobre su enfermedad".

La segunda Charla-Coloquio fue el día 10 de Diciembre de las 18h a las 20h en la sala de Videoconferencias de DE ESIDE.(2ª PLANTA) de la Universidad de Deusto, en Bilbao , el lugar en el que siempre se hacen las Charlas-Coloquio del Grupo Steinert. Y esta vez , aunque estaba dirigida especialmente para las personas afectadas de D.M. Steinert , también se extendió a cualquier persona afectada por Enfermedad Neuromuscular , para sus familiares. Y profesionales, Fue como siempre una jornada

gratuita y abierta a todo el que esté interesado. Se mandó carta a todas las personas afectadas y sus familiares, porque los problemas respiratorios afectan a gran parte de las personas afectadas como consecuencia directa de su enfermedad. Además para prevenir ciertos problemas respiratorios (atragantamientos, neumonías), indicando las pautas a seguir y las revisiones pertinentes con el Neumólogo. Es un tema que nos tenía preocupados a todo el colectivo y que respondía a la demanda que nos hicieron. En cuanto a la temática abordada fue la siguiente:

- 1) Aplicaciones de la Genética para las ENM , impartida por la Dra. Maria Jesus Garcia Barcina , del Hospital de BASURTO.
- 2) Lo que los Pacientes Neuromusculares deben saber de sus problemas respiratorios, impartida por el Dr. José Miguel Tirapu, del Hospital de Basurto.

A ambas Charlas-Coloquio acudieron personas socias y profesionales de la entidad GENE, de Enfermos Neuromusculares de Guipúzcoa, así como profesionales del Dpto de Psicología de la Universidad de Deusto, médicos ponentes que habían impartido otras Charlas-Coloquios, familiares y amigos de las personas afectadas y por supuesto, éstas últimas que son beneficiarias directas de estas Charlas. Estos Coloquios fueron colgados en nuestra web, antes de su realización para divulgarla la Jornada, así como en diversos boletines: en "Hedatuz", en el boletín de FEDER, en la web de la Universidad de Deusto... Fueron un éxito, con una participación media de 50 personas.

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.

Actividades importantes Verano 2009

En el mes Julio, han tenido lugar un año más 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.

Siguiendo con las actividades que se plantearon en la Formación del Grupo de Steinert en Bilbao, el día Julio 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).

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, en Diciembre

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 2.010, 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.

2.4 Colonias de verano ASEM

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 domingo 5 al 12 de julio de 2009. 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 12 niños y la evaluación es muy positiva en todos los aspectos. El mal tiempo impidió realizar alguna de las actividades previstas, pero tal era el buen clima que los monitores planificaron otras que fueron del agrado de los niños/as.

Este año 2009 ha ocurrido lo que nunca, había lista de espera de niños de muchas de las asociaciones de ASEM, por lo que se ha tenido que hacer un esfuerzo grande para que no quedara ningún niño fuera del programa. En total, acudieron 100 niños de todas las entidades.

2.5 Viaje Benalmádena

El ayuntamiento de Benalmádena a raíz de contactos con la Fundación Isabel Gemio colaboró con el movimiento ASEM y seleccionó a 4 familias afectadas por un Enfermedad Neuromuscular, pertenecientes a las Asociaciones de Federación ASEM, para disfrutar de un fin de semana en Benalmádena, entre ellas una pareja de la Asociación BENE.

Las familias cumplían con una serie de requisitos relacionados como la situación familiar y socio-económica, con la finalidad de posibilitar el disfrute de un fin de semana, a aquellas familias que no hubieran podido irse de vacaciones en el 2009.

Por lo que el fin de semana del 18- 20 de septiembre, se convirtió en una experiencia única e inolvidable para las cuatro familias de ASEM Catalunya, de ASEM Galicia, de ASEM Cantabria y de BENE que participaron en este viaje.

Pudieron disfrutar de visitas turísticas, del ocio adaptado y son muchos los puntos positivos que desde BENE queremos transmitir en nombre de la familia que fue seleccionada:

-Alojamiento: el hotel totalmente un acierto por sus múltiples comodidades, pero sobre todo, porque no solo era accesible, sino también adaptado, como debieran de ser todos los hoteles.

- Comidas y desplazamientos a los lugares: inmejorables.

- La relación entre las familias: se establecieron momentos de confianza y de enriquecimiento mutuo, entre familias, que aunque con diferente situación, comparten una misma vivencia: La Enfermedad Neuromuscular , presente en alguno o varios de los miembros de la unidad familiar.

-El acompañamiento desde el Ayuntamiento de Benalmádena: M^aJosé, secretaria en dicho Ayuntamiento organizó el viaje, con el esfuerzo que supone, e hizo de guía y acompañante en este viaje, siendo atenta a las necesidades de las familias.

- La aportación de la Fundación Gemio: Ha hecho posible la financiación de este viaje, de manera que las familias no han asumido ningún gasto. Además y lo más importante, ha fortalecido con su colaboración el movimiento ASEM.

La familia que ha participado desde BENE se lleva recuerdos y momentos muy agradables que les han servido para estrechar relaciones con otras familias de ASEM y poder, a partir de ahora, sentir que no caminan solos. Desean seguir manteniendo un contacto con las demás familias que les permita compartir vivencias, apoyo mutuo, en esencia, compartir vida.

2.6 Jornada Iberdrola

Un año más IBERDROLA, ha organizado la Jornada Solidaria en la que participan Gorabide y los niños de BENE.

El acto resultó de lo más entrañable, de BENE participaron 10 niños afectados y no afectados con sus diversas familias

Alrededor de 100 personas participaron en la Jornada en una mañana soleada, en los numerosos juegos que se desarrollaron y que contaron con la ayuda del voluntariado de IBERDROLA. Hubo Karaoke, globos y juegos de mesa.

Nuestros niños de BENE, disfrutaron de lo lindo y además dos de ellos, resultaron agraciados con los premios del sorteo que se hizo al final: un aparato de DVD y otro de ellos se llevo una cámara de fotos.

Se les entregaron regalos a todos nuestros niños, y al final degustaron un sabroso bocadillo y una Coca-Cola, todos ellos al final de la mañana estaban deseando repetir y que para el próximo año se les avise.

Ni que decir tiene, que queremos agradecer a IBERDROLA el gesto que todos los años tiene, para nuestros niños de BENE.

2.7 Comida de Hermandad y rastrillo solidario

El día 12 de Diciembre, sábado tuvo lugar en el Euskal Sena una comida con todas las personas afectadas y familiares de BENE, así como con la invitación especial a las fisioterapeutas de SUSPERTU que colaboran con nosotros y con nuestros socios desde hace unos 6 años.

El encuentro tuvo lugar a las 2 del medio día, fue amenizado por un grupo de txistularis que nos deleitaron con su música durante y después de la comida.

A los niños se les obsequio con una serie de pequeños detalles(bolas de cristal, pinturas, bolsos...) y para los mayores hubo un sorteo de productos(camisetas de BENE, libros, chubasqueros, mochilas, relojes y toallas) que gracias a la colaboración generosa de Iberdrola que nos donó la mayoría de los productos, pudimos recaudar un dinero para continuar ofreciendo calidad de vida a nuestras personas afectadas.

2.8 Lotería Navideña

Un año más, BENE ha solicitado participaciones de lotería, ya que los socios, todos los años esperan esta iniciativa para venderlas entre sus familiares y amigos. Este año se pedieron 200 participaciones más, con un total de 2200 participaciones, y se vendieron absolutamente todas. A pesar de estar en época de crisis, los socios de BENE colaboraron con esta labor que redundaba en su propio beneficio, pues el dinero obtenido se emplea para la comida de hermandad o para reforzar algún proyecto.

2.9 Actividades y 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.

Por ello, este año 2009 el, 22 de Abril decimos hacer una reunión entre las tres trabajadoras sociales de las tres entidades(BENE, GENE,ARENE), para compartir criterios de actuación, proyectos presentados, recursos sociales disponibles en cada

comunidad. Y así, coordinar nuestro trabajo en beneficio de una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

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

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

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

También se ha participado con ASEM en varias actividades y proyectos:

- Reuniones en ASEM central y Asamblea General el 25Abril del 2009.
- Elaboración y Presentación en el Congreso de los Diputados y del Senado del Documento sobre la Importancia de la Fisio- 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 Fisio-rehabilitación.

Tiene por objeto describir de una forma detallada la importancia que actualmente tiene el tratamiento de la Fisio- 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 Fisio- 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 ejecución del Plan Estratégico de la Federación ASEM, de forma que marque las pautas del movimiento Asociativo. Para ello, se han establecido 5 comisiones de Trabajo con esta temática:

Comisión 1 "Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de las ENM"

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

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

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

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

BENE ha trabajado en la Comisión 1, y se ha logrado realizar una tabla actualizada 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.

- 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, este año por la entidad ASEMCAN (De Enfermedades Neuromusculares de Cantabria). En el Hotel Bahía de Santander, ha tenido lugar el 6 y 7 de Noviembre, el XXVI Congreso de ASEM, con el lema: "Manteniendo la esperanza".

Como siempre nuestra Asociación BENE, ha estado ampliamente representada en el citado Congreso y participado activamente en el mismo. Desde BENE se puso una autobús sufragado en parte por FENEUME, para todas las personas del País Vasco que quisieran acudir. Desde BENE algunas personas acudieron solo el viernes, otras el viernes y el sábado, con un total de unas 40 personas de nuestra entidad, todo un éxito.

El Congreso, 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 por la tarde. Y después comenzaron las diferentes ponencias (**Anexo 2**) que reflejaron avances muy importantes en las ENM, entre ellos en la Distrofia Muscular de Duchenne. Y es que se están investigando con diferentes fármacos y diferentes líneas de investigación, entre ellas la de las células madres.

Se nos recibió en el Ayuntamiento de Santander por parte del Concejal de Autonomía Personal, y se leyó un pequeño manifiesto y se ofreció un lunch.

Como novedad, acudió un representante del nuevo Centro de Referencia que se ha abierto en Burgos, destinado a todas las personas con Enfermedades Raras, dentro de las cuales entran las Enfermedades Neuromusculares

La Clausura que tuvo lugar en el mismo Hotel Bahía y ,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 2.010 , a la Presidenta de ASEM Madrid, que será la encargada de organizarlo.

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

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

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

Por otra parte, en la Comisión de la Mujer Discapacitada, la representante es una mujer. Y través de ella, hemos difundido en BENE unas 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 violencia, el empleo.

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 tres personas pertenecientes a BENE han participado del programa de vacaciones de FEKOOR.

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

Este año 2008, 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, 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.

2.9.4 FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

A lo largo del 2009 hemos ido consolidando nuestra pertenencia a FEDER, con la participación en diferentes actos:

- En Febrero de 2009: El Día Nacional de las Enfermedades Raras: con la recogida de firmas
- 23 de Mayo: Participación en la Asamblea General de FEDER, a través de un representante de la Asociación de Paraparesia Espástica Familiar de Madrid, dado la imposibilidad de acudir presencialmente por celebrarse en Madrid.
- Participación en
- 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.

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.

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 contar del rol social asignado a muchos hombres por educación.

Aún así, a lo largo de 2009 han acudido varias mujeres a diferentes entrevistas con carácter quincenal en horario de mañana. Actualmente solo una persona, mujer mantiene una terapia psicológica de tipo cognitivo-conductual para tratar su falta de aceptación de la Enfermedad, algo muy lógico y común a muchas personas de la entidad.

4. Programas y proyectos impulsados desde BENE

4.1 Proyectos de Fisio-Rehabilitación

En el 2009 se han presentado proyectos que incluyan la Fisio-Rehabilitación a dos entidades, una la Caixa titulado "Intervención integral biopsicosocial destinada a personas con Enfermedades Neuromusculares de Vizcaya." que es el único que ha sido denegado.

Presentamos diferentes proyectos porque a lo largo de los años se ha constatado que la Fisio-Rehabilitación especializada, es hoy por hoy el único tratamiento eficaz, capaz de mejorar, alargar, y facilitar mayor elasticidad a articulaciones y músculos.

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

Así, hemos podido contar con ayuda económica para un proyecto de Fisio-Rehabilitación para niños que han acudido al Centro Fisio-Terapia Suspertu entre Septiembre y Diciembre. Este Centro aunque no es un servicio propio de BENE, si surgió desde un proyecto que la BBK nos concedió para destinar a la Fisioterapia. Y 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. Es un proyecto impulsado por el Fondo Inocente a través de FEDER, con el que se ha permitido cubrir la mayor parte del importe de las sesiones correspondientes a 4 niñas y 6 niños de BENE con edades comprendidas entre los 4 y los 17 años.. Lo que supone un gran desahogo económico para las familias.

Por otro lado hemos contado con una donación de la Empresa Cofra Holding que se ha destinado para las ayudas técnicas necesarias para realizar la Fisio-Rehabilitación en el Centro Suspertu.

4.2 Cursos de Educación en Salud

Este es año el Gobierno Vasco ha concedido a BENE, ayuda Económica para realizar cursos de Educación en Salud, algo que desde hace tiempo teníamos pensado realizar por la repercusión tan importante que tiene en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por ENM.

El proyecto ha consistido básicamente en ofrecer a nuestros socios unos cursos para prevenir lesiones musculares tanto en las personas afectadas como en sus familiares que dado que les tienen que movilizar para diversas actividades de la vida cotidiana, a veces se lesionan realizando esas trasferencias,

Han sido tres cursos sobre varios aspectos:

- Las caídas Movilizaciones y estiramientos
- Formación en trasferencias y ejercicios respiratorios
- Incontinencias urinarias dirigidas a personas de la Tercera Edad.

Han tenido lugar entre los meses de Junio a Noviembre con tres sesiones de dos horas aproximadamente de duración, en la que han acudido una media de 20 personas por curso, en su mayoría familiares.

4.3 Sensibilización y Divulgación

4.3.1 Revista Divulgativa

La realización y posterior difusión de 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 2009 se han editado dos números nuevos de la revista divulgativa de BENE:

- En Julio el nº8

- En Diciembre el nº9

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.

Hemos tenido que solicitar 50 ejemplares más de la Revista nº 9, porque hemos hecho un trabajo muy importante de difusión, sobre todo a lo que respecta a nuevas entidades sociales interesadas y a empresas privadas que han colaborado este 2009 con BENE.

En la revista nº 8 destacar los siguientes artículos de interés:

- Proyecto de Fisio-Rehabilitación de Enfermedades Neuromusculares
- Proyecto Prevento (terapia ocupacional ofrecida desde ASEM a BENE)
- Simposio ENM:avances recientes y traslación (Fundación Ramón Areces)

En la revista nº 9 destacamos:

- Comida de Hermandad de BENE
- Entrevista al Dr Antigüedad(Neurólogo colaborador de BENE)
- Jornada de Información y Sensibilización en RENFE

4.3.2 Jornadas Información-Sensibilización

A lo largo del 2009 han tenido tres actos muy importantes en la difusión de BENE:

- El Día del Afectado Neuromuscular(que comentaremos en el punto 4.5)
- STAND DE BENE EN ACTO DE CAN(Caja de Ahorros Navarra):

En Junio, la Asociación BENE estuvo invitada a un acto de CAN que tuvo Lugar en el Arenal, llamado coloquialmente "Punto de Encuentro", en el cual junto con otras Asociaciones de diferentes ámbitos, BENE estuvo presente mediante un stand con información sobre las Enfermedades Neuromusculares.

A lo largo del día, puesto que estuvimos tanto a la mañana como a la tarde, pasaron cientos de personas a ver el stand, y a votar el proyecto que BENE tiene con la Banca Cívica de CAN, que es el 15.017 y se llama "Vida Autónoma, Vida Independiente" y que a lo largo del 2010 os informaremos del mismo. Y este es el contexto por el cual estuvimos presentes, dar visibilidad a los proyectos que cada Asociación tiene con CAN y conocernos mutuamente también entre las Asociaciones

Fue una jornada amena, dinamizada con música, talleres para niños y diversas actividades organizadas por CAN en conjunto con algunas de las Asociaciones.

Experiencias como esta nos ayudan a avanzar y a estar cerca de las personas que necesitan la ayuda de la Asociación.

JORNADA INFORMATIVA ADIF

El día 19 de Noviembre , ADIF(Administrador de Infraestructuras ferroviarias) nos cedió de manera gratuita, un espacio en el piso superior de la estación de Renfe de Bilbao. La finalidad. es informar sobre las Enfermedades Neuromusculares, a la ciudadanía en general, y de esta manera sensibilizar sobre esta realidad. Para ello, la Asociación BENE, instalamos una mesa desde las 9,30 hasta las 19,30h , con diversos materiales informativos y gráficos que nos caracterizan como colectivo y como la gran familia que somos. La evaluación de la jornada fue positiva, puesto que logramos que mucha gente se fijara en nosotros y se acercara para saber y clarificar qué es y qué significa tener una Enfermedad Neuromuscular.

Esta Jornada apareció en algunos medios de comunicación, prensa y tv, por lo que nos facilita la difusión entre quienes aun no nos conocen.

A través de estas líneas, queremos agradecer a todas las personas voluntarias(personas de la Junta Directiva de BENE, personas afectadas y familiares de la Asociación y colaboradores cercanos a la misma) por estar ese día ayudándonos a repartir información, y a estar presentes y hacernos más visibles ante los ojos de la sociedad.

4.4 Proyecto de Investigación AME

Este año 2009 se presentó a la BBK un nuevo proyecto de investigación titulado “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.” Y que Finaliza en Febrero de 2010. Está dirigido a cualquier persona con sospecha clínica de AME.

Están trabajando en este proyecto de manera voluntaria la Dra María García Barcina, experta en genética, el Dr.,Alfredo Rodríguez Antigüedad, y la Dra Esther Sarasola, experta en bioquímica. Está siendo un proyecto difícil por la tardanza en la llegada de pedidos de material fungible y por el arduo trabajo de análisis que requiere.

Después de este proyecto se tiene pensado seguir estrechando lazos con el Hospital de Basurto, dirigiendo un nuevo proyecto de investigación para otra Enfermedad diferente.

Es un momento clave para la investigación y contamos con la inestimable ayuda de BBK que año tras año nos aprueba este proyecto

4.5 Ocio y Tiempo Libre: Día del Afectado

La Asociación BENE ha colaborado una vez más en la preparación del Día del Afectado a través de FENEUME (La Federación de Enfermos Neuromusculares de Vizcaya) a la que pertenece y en la que tiene dos representantes.

Desde hace 12 años que se celebra este evento y que se reivindica que las personas con Enfermedades Neuromusculares existen y lo demuestran en este acto de calle, en el cual participa todas las personas con diversos actos lúdicos y de sensibilización.

Se pretende, por un lado, la difusión de las enfermedades neuromusculares, su realidad y su problemática a la sociedad en general que aun la desconoce y la inclusión de los/as enfermos/as neuromusculares en los mismos procesos de animación sociocultural que las personas sin minusvalía. Cada año se celebra en una de las tres comunidades de las entidades que conforman FENEUME (Álava, Guipúzcoa y Bizkaia) y este año se ha realizado en Gipuzkoa y hemos apoyado a la Asociación de Gipuzkoa GENE en esta Jornada. La ubicación ha sido en el Estadio de Anoeta en Donosti y en el Centro Cívico que está justo al lado. Aunque la preparación del acto ha tenido lugar desde Bilbao, en la sede de BENE con las actividades correspondientes de organización y de información de esta Jornada en Bilbao.

El día de la celebración ha sido el Sábado, 27 de Junio de 2009, de 10:30 a 18:30h

4.6 Grupos Ayuda Mutua

Desde BENE quincenalmente se reúne un grupo de 10 padres y madres que conforman el grupo de Autoapoyo.

Los beneficiarios directos son los familiares, en concreto a los padres con hijos/as afectado/as por una Enfermedad Neuromuscular.

Este grupo se reunirá quincenalmente con el apoyo de un/a psicólogo y/ o la Trabajadora Social de BENE, ante una misma situación familiar de enfermedad.

La finalidad fundamental es la de intercambiar experiencias y recursos, servir como punto de referencia en cuanto a información de la enfermedad y prestar de apoyo emocional a estos padres y madres pertenecientes a la asociación BENE.

Justificación

Cuando una persona es diagnosticada por una enfermedad Neuromuscular se siente desorientada, poco informada y sobre todo desconsolada ante el impacto del diagnóstico.

4.7 “Vida Autónoma, Vida Independiente

Como consecuencia de una serie de necesidades que detectamos en las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares de B.E.N.E, surgió este proyecto, VAVI realizado entre Julio Y Diciembre de 2009.

Dichas necesidades son las siguientes:

Necesidad de acompañamiento para la realización de las actividades básicas de la vida diaria: ayuda para salir a la calle, para vestirse, para aseo personal, para realización de trámites, entre otras.

Estas necesidades son fruto de la pérdida de fuerza muscular que causa una discapacidad física limitante en las personas con Enfermedad Neuromuscular. Dentro de las más de 150 tipos de Enfermedades Neuromusculares ,cada una cursa de una manera diferente, incluso en personas afectadas por el mismo tipo de Enfermedad Neuromuscular, el grado de afección es diferente. Lo que si es común es que son en su mayoría enfermedades genéticas y hereditarias, y son crónicas y degenerativas. Por tanto, atendiendo a la progresión de la manifestación de síntomas físicos en la persona, nace la idea de crear este programa para atender a todas esas personas, que aunque en un momento se pudieron valer por sí mismas, ahora necesitan la Ayuda de una Tercera persona.

Las personas que han sido beneficiarias de este proyecto que tiene un video colgado en youtube y en la web de BENE son:

Las personas destinatarias de este proyecto, que en el apartado de metodología y temporalización del proyecto explicaré más detalladamente, son 4 personas adultas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular que poseen movilidad muy reducida.