

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2010



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 Elkartea), 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 559 personas socias, de los cuales 321 son mujeres y 238 hombres, de los cuales el número de afectados hombres supera al de mujeres, 79 hombres afectados frente a 63 mujeres, pero el número de mujeres tanto familiares (125 mujeres/ 85 hombres), como colaboradoras(125 mujeres/ 50 hombres) es muchísimo más elevado al correspondiente en hombres.

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

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

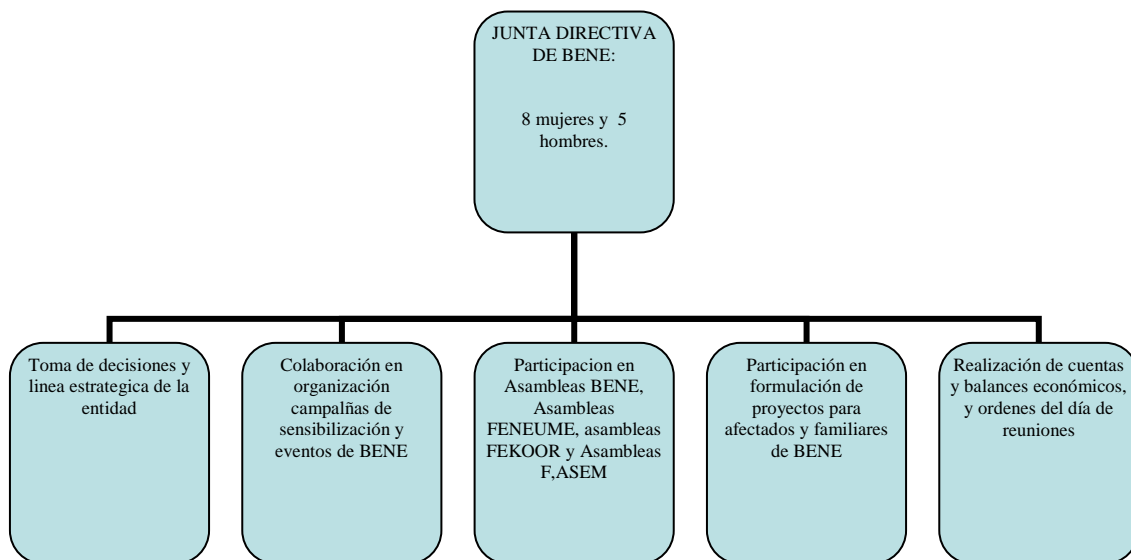
Objetivos de la asociación. Según los fines estatutarios son los siguientes:

- 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:



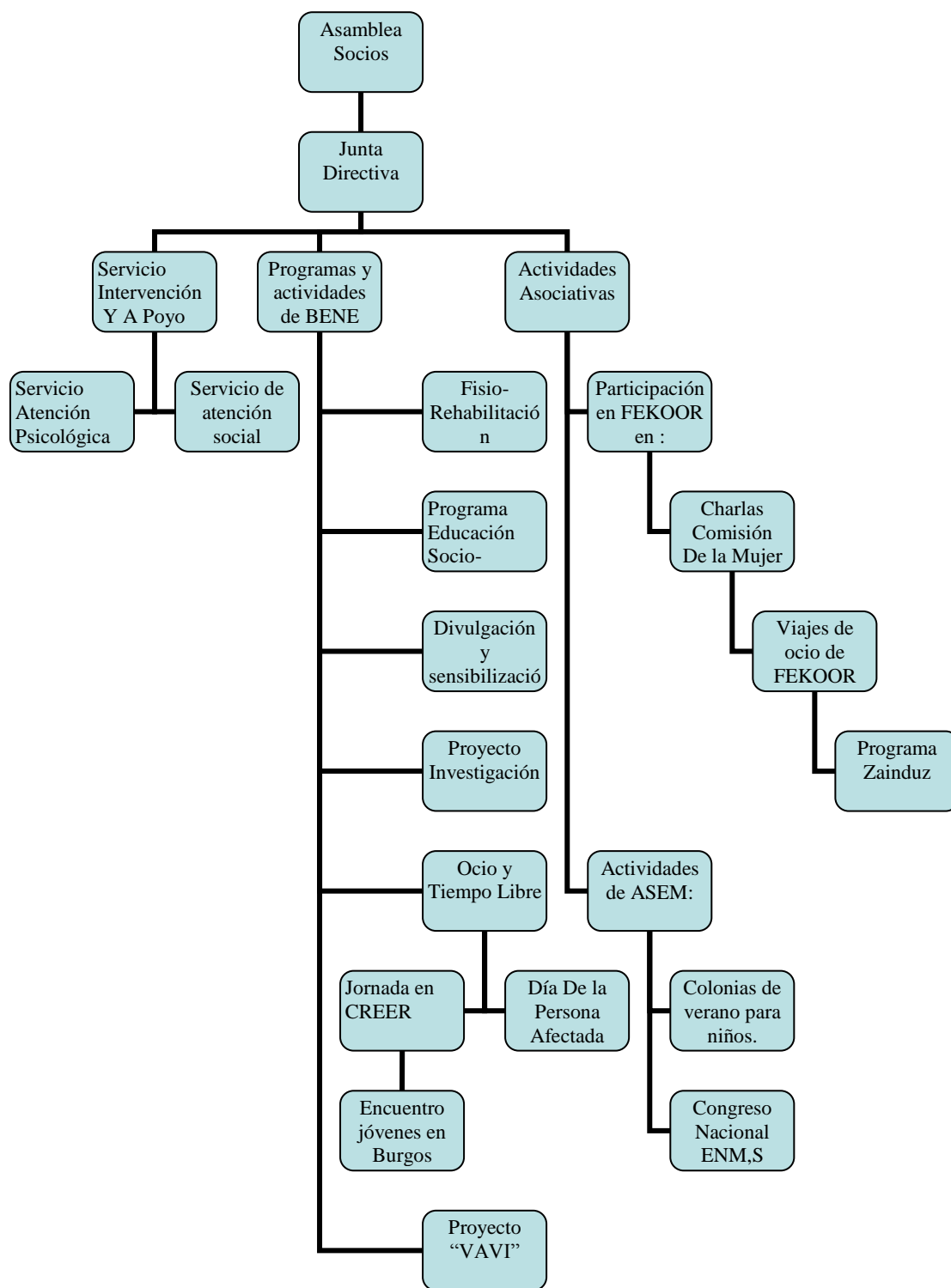
Por otro lado, se dispone de dos servicios estables en el tiempo dirigidos a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares(ENM) y sus familiares: servicio de apoyo psicológico individualizado y servicio de atención social.

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 2010, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2011

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

En el 2010 se celebró el día 27 de Febrero 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 2009
3. Actividades Realizadas año 2009
4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2010
5. Ratificación de 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 2010 han tenido lugar otras 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.

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.

Las charlas Coloquios se desarrollaron 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 2011, 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), en Julio de 2010. 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 tenían 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 residencial). De BENE acudieron unos 10 niños y la evaluación es muy positiva en todos los aspectos. Este año 2010 ha ocurrido que como siempre había una gran lista de espera de niños de muchas de las asociaciones de ASEM, por lo que se ha tenido que

hace un esfuerzo grande para que pudiesen acudir todos los niños/as, ya que este año la Federación ASEM ha visto recortado el presupuesto para la realización de estas colonias. Se ha pedido la colaboración de los padres y madres, subiendo en algo simbólico la cuota a pagar. Y ha resultado todo un éxito, pues nuevamente los niños han disfrutado mucho con todas las actividades de ocio.

2.5: Encuentro de familias con Enfermedades Neuromusculares en Burgos:

Aprovechando, que en Marzo tenía lugar la Jornada de Actualización de Enfermedades Neuromusculares organizada por Federación ASEM en el nuevo centro: CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras), las personas socias de BENE quisieron compartir un momento de Encuentro y ocio allí. En principio, estaba previsto hacer una salida de ocio a Donosti, únicamente las personas de BENE, pero las personas socias querían conocer este centro: sus infraestructuras, el personal que lo atiende y sobre todo reunirse con otras familias y compartir una comida. La comida tuvo lugar en el CREER y fue totalmente subvencionado por el mismo. Ya que el CREER posibilita encuentros asociativos, favoreciendo el alojamiento en sus apartamentos completamente adaptados, así como las dietas, de una manera gratuita.

A la tarde, dimos una vuelta por Burgos y estuvimos todos juntos compartiendo la experiencia.

La gente estuvo muy contenta, porque fue un viaje de ida y vuelta, con un autobús adaptado que salió desde Bilbao y se quedaron fascinados con las instalaciones y servicios del CREER: sala de fisioterapia, sala de psicomotricidad para niños, comedor, los amplios y modernos apartamentos, bañera de hidroterapia...

2.6 Encuentro de Jóvenes de la Federación ASEM

La Federación ASEM ha organizado por primera vez un encuentro de Jóvenes que pertenecen a las diferentes asociaciones de ASEM. Han participado 10 jóvenes de diferentes asociaciones, de los cuales 3 jóvenes pertenecen a BENE (una chica y dos chicos).

El encuentro había sido muy demandado desde hace tiempo por muchos padres y madres, y por los propios protagonistas; los jóvenes, que querían compartir ocio y encuentro con otros jóvenes y en unas instalaciones adecuadas.

Por ello, el encuentro ha tenido lugar en el Centro de Referencia estatal de Enfermedades Raras de Burgos (que la Asociación BENE visitó el Centro el 27 Marzo en una jornada de ENMs y quedamos sorprendidos de lo bien que están las instalaciones) entre el 29 de Septiembre y el 1 de Octubre de este año.

Los jóvenes y los acompañantes durmieron en los apartamentos totalmente adaptados y modernos de los que dispone este Centro de Burgos.

Evaluando un poco este encuentro, hablando con los jóvenes y con las familias de los mismos de BENE, nos comentan que las charlas impartidas de nuevas tecnologías, de la fisioterapia, han sido muy entretenidas, prácticas y productivas, vamos, que los jóvenes no se han aburrido.

Sentían mucha pena que finalmente no se hubiese podido realizar el taller de sexología, y que desearan se realicen el próximo encuentro. El motivo de que los jóvenes quieran un nuevo encuentro es que el clima ha sido muy familiar y han

compartido momentos de ocio. Como la visita a la ciudad de Burgos y al museo de la evolución,
y momentos por la noche en el Centro, como el Cine- Forum.

Un aspecto a mejorar para el próximo encuentro si es posible, ya que sabemos el esfuerzo que supone para Federación ASEM y para el Centro tener libre los apartamentos, es que dicho encuentro se realice en fin de semana. Lo decimos porque muchos jóvenes de BENE y seguro que de otras asociaciones, no han podido acudir al encuentro, aunque tenían muchas ganas, porque están estudiando o trabajando entre semana.

Nos quedamos con estas palabras textuales de la madre de uno de los jóvenes de BENE que han acudido a este encuentro y , que nos trasmite el sentir de su hijo:

“El encuentro fue muy emotivo por parte de los chavales y de los padres que allí acudimos. Las instalaciones están bastante bien. Fue algo muy interesante partiendo de la base de que todos los chicos a excepción de mi hijo y otro chico, no habían estado nunca en algún encuentro con afectados.

Las charlas estaban bastante bien pero creo que la más interesante se quedó sin realizarse por motivos de salud del ponente “SEXUALIDAD” -Para el próximo encuentro espero que se realicen. También se realizó una visita al museo de la evolución muy interesante. Por cierto, en tan pocos días parece hasta mentira lo intenso que se puede llegar a vivir a la hora de la despedida. Como siempre, tuvimos que sacar las mantas no por el frío sino por el montón de lágrimas que se derraman”.

2.7 Encuentro Navideño de BENE

El día 11 de Diciembre, sábado tuvo lugar una merienda navideña 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 en FEKOOR, gracias a su inestimable cesión gratuita de sus salas, hacia las 17:00 y duró casi hasta las 21:00h .

Nuestros niños fueron los protagonistas y se les obsequio con una serie de regalos donados por Iberdrola(películas infantiles, juguetes...) 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 vendieron un total de 2.200 participaciones, y dada la gran demanda y la rapidez con la que se vendió, mucha gente incluso se quedó sin ella. A pesar de estar en época de crisis, los socios de BENE colaboraron con esta labor que 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.

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

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

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

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

- Reuniones en ASEM central y Asamblea General en Abril del 2010.
- Presentación en el Congreso de los Diputados y del Senado de un documento con las necesidades de nuestro colectivo.

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

Tiene por objeto describir de una forma detallada la importancia que actualmente tiene el tratamiento de la Fisiorehabilitación 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 Fisiorehabilitación 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 ASEM Madrid (De Enfermedades Neuromusculares de Madrid). En el Hotel Rafael Atocha de Madrid, ha tenido lugar el 12 y 13 de Noviembre, el XXVII Congreso de ASEM, con el lema: “Dando Calidad de Vida”.

Como siempre nuestra Asociación BENE, ha estado ampliamente representada en el citado Congreso y participado activamente en el mismo. Desde BENE, no se pudo poner autobús a Madrid debido al elevado coste, pero intentamos ir todas las personas del País Vasco en avión con una oferta. Desde BENE acudieron aproximadamente 20 personas.

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.

Como novedad, acudió una Empresa dedicada al adiestramiento de perros para terapias con personas con discapacidad, así como la Fundación Adeco, para la integración laboral de las personas con discapacidad.

La conferencia inaugural corrió a cargo de las personas siguientes:

- Sra. Dña. Yasmina Pagnon. Coordinadora del Congreso.
- Sra. Dña. Ana Arranz. Presidenta de ASEMMADRID.
- Sr. D. Antonio Álvarez. Presidente de la Federación ASEM.
- Sr. D. Manuel Posadas. Director del Instituto de Enfermedades Raras del Hospital Carlos III de Madrid.
- Sr. D. Jaime Alejandro. Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

Al Congreso asistieron más de 400 personas. Entre el colectivo de asistentes había personas afectadas, médicos y diferentes personas que trabajan en el mundo de la discapacidad.

La apertura del mismo tuvo lugar a cargo del Sr. Jaime Alejandro, que expuso con claridad la Política que se está tramitando en estos momentos sobre Discapacidad desde el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Todo el salón de actos siguió con atención su exposición y al finalizar de su intervención tuvo lugar la inauguración del Congreso.

En las primeras intervenciones se puso de manifiesto la situación de la Investigación en las diferentes Enfermedades Neuromusculares y la necesidad de obtener fondos para seguir potenciando la misma; todos los ponentes coincidieron en que si se produce un avance en alguna de las Enfermedades Neuromusculares que se están investigando en estos momentos, tendría un efecto multiplicador en el resto de Enfermedades.

Se tocaron los temas de Diagnóstico Preimplantacional, con objeto de romper la cadena de afección familiar, aspecto este fundamental en la descendencia sin afección.

Se facilitaron Salas para tratar una serie de temas que se siguieron con interés y participación por todos los asistentes: El dolor, el sueño, la sexualidad, y la Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares.

Se formaron una serie de Grupos de Trabajo en los que estaban reflejadas las Enfermedades Neuromusculares con mayor número de afectados, y en las que intervinieron en cada Grupo, un Médico, una Fisioterapeuta, una Logopeda, una Psicóloga y un Coordinador del Grupo. Se fueron realizando preguntas muy específicas de cada enfermedad y experiencias muy enriquecedoras, sus respuestas, con un amplio debate sobre experiencias en la familia.

La conclusión final del XXVII Congreso es que ha resultado un Congreso altamente provechoso para todos y además sirvió como punto de encuentro de muchas familias, y se terminó el mismo con la lectura de un manifiesto por parte de Isabel Gemio y la clausura por parte de Antonio Álvarez, como Presidente de la Federación ASEM, emplazando a los asistentes al próximo Congreso que se celebrará en 2011 en Sevilla.

Al final se ha sacado un Resumen de dichos Grupos y en el que la opinión generalizada fue que realmente resultó corto para todos los asistentes por su aprovechamiento y practicidad.

A lo largo del transcurso del Congreso se realizaron una serie de Charlas entre las que se trataron los distintos enfoques que tienen cabida en las Enfermedades Neumusculares, de tipo Psicológico, de tipo Físico, Fisioterapia en el Agua, Ocio y Deporte adaptado.

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 interactuación 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 actos, talleres y diversas actividades que realiza.

Por otra parte, en la Comisión de la Mujer Discapacitada, la representante es una mujer. Y través de ella, hemos difundido en BENE los talleres que desde esa comisión se han organizada para todas las mujeres con alguna discapacidad física, de las 19 entidades que formamos parte de FEKOOR. Alguno de las temáticas abordadas en dichos talleres son: la accesibilidad, la doble discriminación....Este año han tenido lugar en la Alhondiga y han reunido a mujeres afectadas por distintos tipos de discapacidad física y/u orgánica y desde BENE también han acudido mujeres afectadas.

Además la Asociación distribuye a través de carta o telefónicamente aquellas actividades que realiza la Coordinadora a nivel general (talleres ocupacionales, servicio de asesoría jurídica, programa de vacaciones adaptadas).

Este año una familia de BENE han participado del programa de vacaciones de FEKOOR, que ha consistido en un crucero.

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

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.

Cabe decir que este plan se ha implantado con gran éxito, ya que desde BENE observamos que se está haciendo un trabajo muy especializado en áreas: departamento de comunicación, de accesibilidad, de ocio y tiempo libre...

Hemos acudido a las Juntas Directivas que FEKOOR realiza mensualmente, así como a su Asamblea General.

Este año hemos participado, como siempre en el Día Internacional de las Personas con Discapacidad organizado por FEKOOR, el 3 de Diciembre. Hemos acudido 9 personas de BENE, que hemos disfrutado de los premios otorgados por FEKOOR en accesibilidad, buenas prácticas...y la famosa alubiaada amenizada este año por música.

2.9.4 FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

A lo largo de este año hemos ido consolidando nuestra pertenencia a FEDER, con la participación en diferentes actos:

- 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.
- 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 contra del rol social asignado a muchos hombres por educación.

Aún así, a lo largo de 2010 varias familias han acudido a diferentes sesiones individuales con el psicólogo. Algunas consultas han sido de carácter puntual y otras ya han dado lugar a un proceso terapéutico con carácter quincenal, como el de una mujer afectada de BENE que ha recibido asistencia todo el curso escolar 2009-2010.

El horario en el que atiende normalmente el psicólogo, es de mañana. Actualmente una pareja está manteniendo entrevistas con el psicólogo debido a los problemas de aceptación del diagnóstico de enfermedad de su hijo.

4. Programas y proyectos impulsados desde BENE

4.1 Proyectos de Físio-Rehabilitación

En el 2010 BENE ha participado en el convenio que la empresa FENIN mantiene con la Federación ASEM, para subvencionar durante todo el año 2010 parte de las sesiones semanales de la fisioterapia de niños menores de 18 años.

De BENE son 4 niños los que se están beneficiando del servicio, y sobre todo los progenitores para los que supone un alivio económico. Para el 2011 se ha ampliado el convenio y continuarán recibiendo el mismo apoyo, los mismos niños.

Concretamente se les subvenciona 8€/sesión en el centro de fisioterapia SUSPERTU con el que colabora BENE(el precio real de cada sesión que les cuesta a los socios adultos y niños en general de BENE es de 19€/ en centro y 31€/ sesión a domicilio) y 12€/ sesión a domicilio(dependiendo del estado físico del niño se le hace en centro o en domicilio).

Comprobado el grave problema de que la fisioterapia no esté subvencionada por Osakidetza, estamos intentando llevar a cabo diferentes entrevistas autoridades políticas para lograr este fin, porque a lo largo de los años se ha constatado que la Fisio-Rehabilitación especializada, es hoy por hoy el único tratamiento eficaz, capaz de mejorar, alargar, y facilitar mayor elasticidad a articulaciones y músculos.

. El Centro SUSPERTU aunque no es un servicio propio de BENE, sino que surgió de un proyecto que la BBK nos concedió para destinar a la Fisioterapia, desde entonces las dos fisioterapeutas que actualmente dirigen el centro, realizan un precio especial únicamente a las personas socias de BENE, desde hace 5 años, y que consiste en 19€ la sesión en centro y de 31€ la sesión en domicilio de la personas.

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

4.2 Sensibilización y Divulgación

4.2.1 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 2010 se han editado dos números nuevos de la revista divulgativa de BENE:

- En Julio el nº10
- En Diciembre el nº11

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

Estamos solicitando en cada número 500 ejemplares porque hemos hecho un trabajo muy importante de difusión, sobre todo a lo que respecta a nuevas entidades sociales interesadas y a ponentes, profesionales y cargos políticos del mundo de la salud y la acción social, que han colaborado con BENE.

En la revista nº 10 destacar los siguientes artículos de interés:

- 10º Aniversario del Día del Afectado Neuromuscular celebrado en Bilbao
- Convenio con FENIN paso a paso
- La importancia del Asociacionismo en el mundo de las Enfermedades Neuromusculares.

En la revista nº 11 destacamos:

- BENE celebra en el Centro Comercial Zubiarte el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.
- Congreso ASEM celebrado en Madrid
- Resumen de la trayectoria del proyecto AME:2005-2010.

4.2.2 Jornadas Información-Sensibilización

A lo largo del 2010 hemos intentando hacer hincapié en la difusión de BENE y de nuestra problemática a través de diferentes actos:

- Punto de Encuentro Informativo de BENE en CAN (Caja de Ahorros Navarra):



En Diciembre, la Asociación BENE colaboró con CAN poniendo un stand informativo en el interior de la oficina de CAN de la c/Plaza Circular, los días 14, 15 y 16 de Diciembre con el objetivo de darnos a conocer como entidad, y también para que la gente votase el proyecto que BENE tiene con la Banca Cívica de CAN, que en 2010 ha sido el 15.017 y se llama "Vida Autónoma, Vida Independiente". Además para incentivar el esfuerzo de las personas que se acercaban a conocernos y votar nuestro proyecto sorteamos una cesta navideña.

➤ Día Nacional de Las Enfermedades Neuromusculares: 15 de Noviembre 2010

Este año se ha reconocido oficialmente por primera vez, un día dedicado única y exclusivamente, a todo el colectivo de personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares a nivel estatal.

La Federación ASEM, gracias a la recogida de firmas y a las relaciones institucionales establecidas en los últimos tiempos, ha logrado que se reconozca el 15 de Noviembre como el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.

Por ello, desde las 20 asociaciones que pertenecemos a la Federación ASEM hemos intentado muchas de nosotras realizar un pequeño acto ese día o en torno a esa semana para darnos a conocer a la sociedad e informar sobre nuestra problemática.

Desde la Asociación BENE muchas personas acudimos al XXVII Congreso de Enfermedades Neuromusculares, organizado por ASEM en Madrid el fin de semana antes del Día Nacional de ENMs, y allí el 14 de Noviembre, en el Centro Comercial Zielo Shopping, ubicado en Pozuelo, la Fundación Gemio y la Federación ASEM se encargaron de colocar un gran lazo dorado y un escenario para la lectura del manifiesto. El acto contó con el respaldo de mucha gente y se recaudó dinero a favor de la investigación de las Enfermedades Neuromusculares.

Nos sentimos como una familia unida con ganas de compartir camino juntos y juntas en el reconocimiento y la visibilización de estas Enfermedades.

Tras este acto, regresamos a Bilbao y al día siguiente, Día 15 de Noviembre, la Asociación BENE gracias al Centro Comercial Zubiarte que nos cedió gratuitamente un espacio en su interior, y a la BBK que nos cedió una jaima, pudimos colocar un stand informativo, así como diversos objetos (villancicos, camisetas de BENE) para recaudar fondos.

Debemos agradecer también a FEKOOR (Coordinadora de personas con discapacidad física y/u orgánica) su implicación en todo acto que celebramos. Para este día 15 de Noviembre nos prestaron una "handbike" (bicicleta adaptada) para tener como muestra de que las personas con discapacidad también pueden practicar deportes.

Asimismo, por la tarde estuvimos maquillando a los niños/as que se acercaron.

Por otro lado, a lo largo de todo el día, pudimos entregar unos 400 pins en forma de lazo dorado, el color que hemos querido dar al colectivo de personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares.



4.3 Proyecto de Investigación AME

Ha finalizado el proyecto que se presentó a la BBK para el 2009-2010, 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.” Las personas destinatarias han sido cualquiera que tuviese una sospecha clínica de AME.(Atrofia Muscular Espinal, que es una Enfermedad Neuromuscular)

Han trabajado 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. Ha sido 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 o incluso para otro tipo de colaboraciones socio-sanitarias.

Es un momento clave para la investigación y contamos con la inestimable ayuda de BBK que año tras año nos ha subvencionado este proyecto. En el último número de nuestra revista, en el 11, queda patente esa colaboración.



4.4 Programa de Educación Socio-Sanitaria

Es un programa que va en vinculación con el servicio de atención y acogida mencionado en el punto 3.1 de esta memoria.

Pero como novedades incluye un trabajo riguroso en la recopilación de artículos socio-sanitarios de interés para las personas que demanden información de las Enfermedades Neuromusculares, así como una serie de actuaciones novedosas, como es el envío continuo de información, las reuniones de coordinación con cargos políticos mantenidas en 2010.

Se ha reforzado el servicio de información, garantizando una respuesta rápida en e-mails, en colgar información en la web y en estar disponibles para todas las consultas telefónicas.

La demanda de información ha sido grande y hemos hecho llegar libros y folletos informativos a centros de salud no solo de Vizcaya, también a otras comunidades autónomas e incluso a otros países mediante correo electrónico, donde no disponen de un recurso asociativo similar al de BENE.

El programa está siendo un éxito y posibilita atender cada vez a mayor número de personas, gracias a la coordinación entre el Presidente, la Trabajadora Social y el psicólogo de la Asociación.

4.5 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 10 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 Bilbao.

Este año nos ha tocado a la Asociación BENE preparar, junto con FENEUME, el Día del Afectado Neuromuscular que ha tenido lugar el 26 de Junio en la Pérgola del Parque de Doña Casilda en Bilbao.

Cada año, tiene lugar en una de las tres provincias donde se encuentran las tres asociaciones de Enfermos Neuromusculares que pertenecemos a FENEUME (Asociación ARENE, en Álava, Asociación GENE, en Guipuzkoa y BENE en Bizkaia).



Las actividades que realizamos cumplieron con el programa que habíamos previsto para este día de ocio, información y reivindicación de nuestra problemática.

A primera hora de la mañana personas de FENEUME y de BENE-ASEM junto con la empresa de eventos “live Bilbao” que nos ayudó a organizar el acto, estuvimos preparando la mesa informativa, colgando carteles, con el programa del día, alrededor del parque para animar a todas las personas que paseaban por ahí a que se unieran al acto y dando la bienvenida a las personas socias y profesionales de GENE y de ARENE.

Realizamos para la ocasión tres expositores grandes de FENEUME que estuvieron expuestos en la Pérgola con el lema: “Hoy tu fuerza es nuestra fuerza, mañana nuestra fuerza será tu fuerza.”

A las 11:00h, para inaugurar el acto, vinieron dos pelotaris del Frontón de Rekalde, que fueron muy pacientes y amables con todo el mundo.

A continuación, el presentador del show dio paso a un espectáculo de magos, payasos y malabares, que padres y madres, niños/as y todas las personas que ahí nos congregamos pudimos disfrutar, con música de fondo.

También los más pequeños/as tuvieron la oportunidad de maquillarse la cara con su personaje favorito con personal especializado para ello.

Mientras, un grupo de personas de BENEASEM y FENEUME, estuvieron en la mesa informativa repartiendo información diversa, camisetas, caramelos y muchas otras cosas, hablando con aquellas personas que se acercaban interesándose por nuestro colectivo.

A lo largo de esta mañana tan calurosa, se repartieron diversos detalles, como por ejemplo globos de colores para los más pequeños y bolígrafos y bebidas para todas las personas, hasta llegar al acto central del Día: la Lectura del manifiesto y la suelta simbólica de globos, sumando los anteriormente repartidos. Este momento importante tuvo lugar a la 13:30 Marcellino Guillermo Fernández, Presidente de la Asociación BENE-ASEM, dirigió unas palabras de bienvenida a las personas asistentes, agradeciendo en especial la presencia de las personas afectadas, ya que según palabras textuales: “Por propia experiencia sé lo que cuesta movilizar a este colectivo” y a continuación pasó la palabra a Antonio Álvarez, recién nombrado Presidente de la Federación ASEM, que nos dedicó unas palabras de reconocimiento a la labor de todas las personas que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares.

Y finalmente Marcellino pasó la palabra a Ricardo, una persona afectada perteneciente a ARENE que procedió a la lectura del manifiesto reivindicativo. En el manifiesto se expresaban algunas de nuestras reivindicaciones:

“La rehabilitación y fisioterapia a Nivel Hospitalario, Domiciliario y Escolar porque hay que recordar que todas estas enfermedades son discapacitantes y crónicas. Sin embargo, se da la paradoja de que el servicio de salud pública del País Vasco no contempla la fisioterapia para nuestro colectivo, siendo el único tratamiento paliativo para mantener y mejorar la calidad de vida de la persona afectada.”

A lo largo de todo el acto, y en su clausura, estuvimos acompañados por DEPORTISTAS, como: Sr. Iñaki Lafuente, ex portero del Athletic de Bilbao y actualmente portero del Club Deportivo Numancia, el Sr. Koldo Aguirre, ex entrenador y ex jugador del Athletic Club de Bilbao y el Sr. Miguel Madariaga ex manager del Euskaltel Euskadi, equipo ciclista y actual director de la Fundación Euskadi. Por NEURÓLOGOS especialistas en Enfermedades Neuromusculares: el Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad, jefe del servicio de Neurología de Basurto y el Dr. Joseba Bárcena, neurólogo del Hospital de Cruces. También contamos con la presencia de POLITICOS: Sr. Sabin Anuzita Pomposo, concejal de salud y consumo del Ayuntamiento de Bilbao; Sra. Marta Ajuria, Concejala de Economía y Hacienda, Sr. Juan M^a Aburto, diputado de Acción Social; Sra. Lentxu Rubial, senadora del PSE-PSOE.

A todas estas personas les agradecemos su presencia e implicación hacia nuestro colectivo. Pero no queremos olvidarnos de todas esas personas anónimas que acudieron ese día para conocernos, a todas ellas GRACIAS.

4.6 “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 CAN(Caja de Ahorros Navarra)ha puesto este 2010 ha disposición de los clientes de CAN la posibilidad de votar este proyecto.

Este 2010 se ha llevado a cabo en los meses entre Julio y Diciembre, ha teniendo a 7 familias con uno o más miembros afectados por Enfermedades Neuromusculares.Un total 9 personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares y 5 familiares han sido los beneficiarios de este proyecto VAVI

Las necesidades que cubre el servicio 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.

Hay un video sobre la naturaleza de este proyecto colgado en la web de BENE: www.asociacionbene.com