



BENE



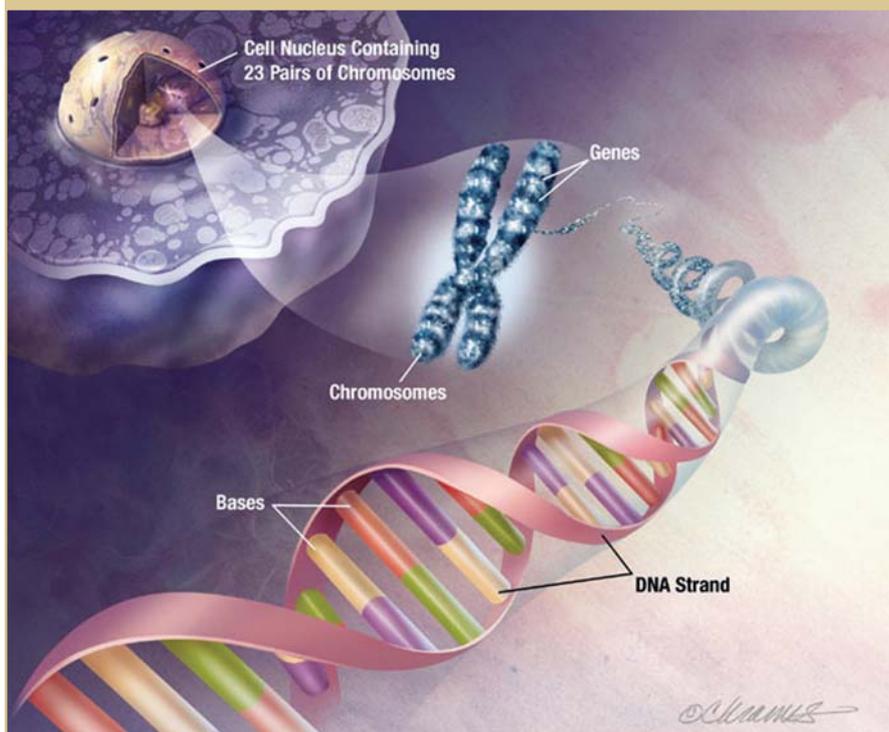
BIZKAIKO ERATASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Asociación declarada de utilidad pública según Decreto 72/2005 del 5 de Abril

Nº 2 - Invierno 2005

“Proyecto de investigación: Diagnóstico molecular de atrofia muscular espinal y detección de portadores”

Páginas 13-14



ENTREVISTA CON

Javi Conde



Páginas 21-23

Distrofia de Duchenne

Páginas 7-12

PSICOLOGÍA

La Frustración

Páginas 17-19



Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk

Revista **BENE**

**Asociación de Enfermos
Neuromusculares de
Bizkaia- Bizkaiko Eritasun
Neuromuskularren Elkarte**

**Número 2. Invierno 2005
Revista semestral**

Consejo Editorial
Coordinadora:

Naiara Vink

Colaboradores:

Marcelino Fernández, Antonio Álvarez,
Florencio Llorente, Margarita Leonardo,
M^a Pilar Alonso, Jon Álvarez, M^a Jesús
López, M^a Concepción Larrinaga y
Emilio Palacios.

Diseño y maquetación
Suspergintza Elkarte

Impresión: Berekintza

**Miembros del Consejo Directivo
de BENE**

Presidente:

Marcelino Fernández

Vicepresidentes:

Emilio Palacios
Joseba Arrikaga

Secretaría:

Margarita Leonardo

Tesorera:

Maite Martínez

Vocales:

Manuel Arroyo
M^a Concepción Larrinaga
Ana Nava
M^a Pilar Alonso
José Jorge Fernández
M^a Jesús López
Antonio Álvarez

*La revista BENE es una publicación
gratuita que se distribuye a todos sus
socios, otras entidades, centros
educativos y representantes de la
comunidad médica.*

*Las opiniones de nuestros
colaboradores no tienen porqué
coincidir con las de la entidad.*

Sumario

EDITORIAL

Páginas 3

CARTA ABIERTA

El billete de 100 euros. *Naiara Vink*

Una historia para reflexionar. *Antonio Álvarez*

Páginas 4-6

TEMA CENTRAL

La distrofia muscular de Duchenne de Boulogne. *Marcelino Fernández*

Proyecto piloto de aplicación de la tecnología de la información a
enfermos neuromusculares (Distrofia muscular de Duchenne).

Antonio Álvarez

Preguntas sobre la distrofia de Duchenne. *Floren Llorente*

Páginas 7-12

REPORTAJE DE INVESTIGACIÓN

Proyecto de diagnóstico molecular de atrofia muscular espinal y
detección de portadores (AME). *Esther Sarasola*

DOSSIER

Ser o no ser del proyecto de fisio-rehabilitación. *La comisión del
proyecto de BENE*

Hechos significativos realizados por BENE.

Página 13-16

PSICOLOGÍA

La frustración. *Emilio Palacios*

Página 17-19

JORNADAS

Congreso nacional de ASEM. *Antonio Cea*

Página 20

ENTREVISTA

El valor de la superación. *Jon Álvarez y Naiara Vink*

Página 21-23

OCIO

Deporte para todos. Esquí. *Imanol Torre*

Los beneficios del agua. *Naiara Vink*

Escapada a Briones, La Rioja. *Margarita Leonardo*

Tu rincón. ¿Será que ha sido bisiesto?. *Fernando Velasco*

Colaboración económica.

Páginas 24-25

Página 26-27

Página 28

Página 29

Página 31

Editorial

Estimados amigos/as:

Una vez más, me piden que escriba una editorial para nuestra revista. Como siempre es una gran satisfacción para mí dirigirme a todos/as como amigo y presidente de BENE. Debemos felicitarlos por la gran acogida que ha tenido nuestro primer número entre todas las personas que la han tenido en sus manos. Gracias a todos, tanto lectores como colaboradores y esperar que este número que sale ahora sea del mismo agrado y aceptación. También invitaros a participar en próximos números, sabed que seréis recibidos con los brazos abiertos.

Deciros que seguimos desarrollando los proyectos que ya conocéis, con más o menos acierto, pero eso sí, con el mismo esfuerzo y entusiasmo de siempre, o un poco más si cabe. Daros una primicia que espero sea de vuestro agrado, pues para mí y la Junta Directiva de BENE nos parece de suma importancia. La gran noticia es la organización de XXIII Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) en nuestra ciudad. Desde estas letras dar las gracias a la Federación por la confianza depositada en nosotros y decirles que llevaremos a buen puerto este gran reto para el cual esperamos contar con la ayuda y aportación de todos. Como siempre con esta ayuda saldremos airosos y dejaremos el pabellón muy, muy alto, que no quepa duda.

Como todo editorial debe ser breve así que sólo me queda agradecer una vez más a toda la junta y colaboradores su inestimable labor y deciros que cuando leáis estas letras nos encontraremos muy cerca ya de unas fiestas muy entrañables para todos como son las fiestas navideñas y el año nuevo, por lo tanto no quiero que pasen sin mi más sincera felicitación y que en el próximo 2006 se cumplan todos vuestros anhelos y esperanzas, éste es mi mayor deseo. Sabed que me tenéis a vuestra entera disposición para lo que necesitéis.

Sin más, recibir un fuerte abrazo:

Marce Fernández
Presidente

Zorionak eta urte berri on!

¡Feliz navidad y
próspero año nuevo!



El billete de 100 euros

Javier, con el rostro abatido de pensar, se reúne con su amiga Lorena en un bar a tomar un café. Deprimido, descargó en ella sus angustias..., que el trabajo, el dinero y la relación con su pareja, que su vocación...; todo parecía estar mal en su vida!. Lorena introdujo la mano en su bolso, sacó un billete de 100 euros y le dijo:

- “¿Qué?, ¿quieres este billete?”

Javier, un poco confundido al principio, le contestó: “Claro Lorena, son 100 euros!!, ¿Quién no los querría?”.

Entonces Lorena tomó el billete en unos de sus puños y lo arrugó hasta hacerlo una pequeña bola, y mostrando la estrujada pelotita a Javier volvió a preguntarle;

- “Y ahora qué, ¿lo quieres también?”
- “Lorena, no sé que pretendes con esto, pero siguen siendo 100 euros. Claro que lo cogeré si me lo das”.

Lorena desdobló el arrugado billete, lo tiró al suelo y lo restregó con el pie, levantándolo luego sucio y marcado.

- “¿Lo sigues queriendo?”
- “Mira Lorena, sigo sin entender a dónde vas, pero es un billete de 100 euros y mientras no lo rompas conserva su valor...”
- “Javier, debes saber que aunque a veces algo no salga como quieres, aunque la vida te arrugue o te pisoteé, sigues siendo tan valioso como siempre lo has sido. Lo que debes preguntarte es cuánto vales en realidad y no lo golpeado que puedas estar en un momento determinado”.



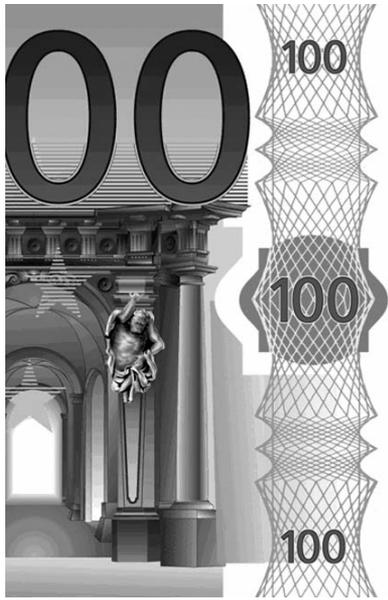
Javier se quedó mirando a Lorena sin atinar con palabra alguna mientras el impacto del mensaje penetraba profundamente en su cerebro. Lorena puso el arrugado billete a su lado en la mesa y con una sonrisa cómplice, agregó.

- “Toma, guárdalo para que te acuerdes de esto cuando te encuentres mal. Pero me debes un billete nuevo de 100 euros!, para poderlo usar con el próximo amigo que lo necesite”.

Le dio un beso en la mejilla y se alejó hacia la puerta. Javier volvió a mirar el billete, sonrió, lo guardó y, con una renovada energía, llamó al camarero para pagar la cuenta...

- ¿Cuántas veces dudamos de nuestro propio valor, de que realmente merecemos más y que podemos conseguirlo si nos lo proponemos? Claro que no basta con el mero propósito, se requiere acción y existen muchos caminos. Trata de contestar a estas preguntas:

1/ Nombra las 5 personas más adineradas del mundo, 2/ Nombra las 5 últimas ganadoras de miss universo, 3/ Nombra 10 ganadores del premio novel, 4/ nombra los 5 últimos ganadores del oscar como mejor actor o actriz



Una historia para reflexionar



¿Qué?, ¿Qué tal?, ¿Mal, no te preocupes, ninguno de nosotros recuerda los titulares de ayer, los aplausos se van!! ¡los trofeos se empolvan, los ganadores se olvidan!. Ahora contesta a estas otras. 1/ Nombra 3 profesores que te hayan ayudado en tu formación, 2/ nombra 3 amigos que te hayan ayudado en tiempos difíciles, 3/ piensa en alguna persona que te haya hecho sentir algo especial, 4/ nombra 5 personas con las que disfrutes tu tiempo

¿Qué tal? ¿te fue mejor?, las personas que marcan la diferencia en tu vida, no son aquellas con las mejores credenciales, con mucho dinero o los mejores premios... son aquellas que se preocupan por ti, que te cuidan, las que de muchas maneras están contigo. Reflexiona un momento, la vida es muy corta! sabes?...no estás entre los famosos pero si entre los recordé para darles este mensaje...

Naiara Vink

Hubo una vez un rey que dijo a los sabios de la corte: "Me están haciendo un precioso anillo, con un diamante extraordinario y quiero guardar dentro de él un mensaje muy breve, un pensamiento que pueda ayudarme en los momentos más difíciles, y que ayude a mis herederos, y a los herederos de mis herederos, para siempre."

Aquellos sabios podrían haber escrito grandes tratados sobre muchos temas, pero escribir un mensaje de solo dos o tres palabras era bastante más complicado. Pensaron, buscaron en sus libros, pero no encontraban nada. El rey lo consultó entonces con un anciano sirviente por el que sentía un gran respeto. Aquel hombre le dijo: "Hace muchos años, estuve unos días al servicio de un gran amigo de tu padre. Cuando se iba, como gesto de agradecimiento, me entregó este diminuto papel doblado. Me insistió en que no lo leyera antes de necesitarlo de verdad, cuando todo lo demás hubiera fracasado."

Aquel momento no tardó en llegar. El país fue invadido y el rey perdió su reino. Estaba huyendo en su caballo para salvar la vida y sus enemigos le perseguían. Llegó a un lugar donde el camino se acababa. No había salida. Frente a él había un

Carta abierta

precipicio. Tampoco podía volver, porque el enemigo le cerraba el paso. Ya escuchaba el trotar de los caballos de sus perseguidores.

Cuando iba a rendirse, se acordó del anillo. Lo abrió, sacó el papel y leyó el misterioso mensaje. Tenía sólo tres palabras:

“Esto también pasará”.

Tuvo fuerzas entonces para resistir un poco más. Sus enemigos debieron perderse en el bosque, pues poco a poco dejó de escucharse el trote de los caballos. El rey recobró el ánimo, reunió a sus ejércitos y reconquistó el reino. Hubo una gran celebración, con banquete, música y bailes. Se sentía muy orgulloso de su triunfo. El anciano estaba sentado a su lado, en un lugar preferente y le dijo:

“Ahora también es un buen momento para leer el mensaje”.
“¿Qué quieres decir?, preguntó el rey.
“Ese mensaje no es sólo para cuando eres el último; también es para cuando eres el primero”.

El rey volvió a leerlo, y nuevamente sintió la misma paz, el mismo silencio, en medio de la muchedumbre que celebraba y bailaba, pero su orgullo, su altivez, su egolatría, habían desaparecido. Comprendió que todo pasa, que ningún éxito o fracaso son permanentes. Como el día y la noche, hay momentos de alegría y momentos de tristeza, y hay que aceptarlos como parte de la dualidad de la naturaleza, porque pertenecen a la misma esencia de las cosas.

Este viejo relato nos invita a pensar en esos momentos de abatimiento o de exaltación por los que todos pasamos, a veces con muy poca diferencia de tiempo. Por eso,



aquel mensaje del *“esto también pasará”* es una llamada y una invitación a pensar con ecuanimidad, a levantar la mirada más allá del éxito o el fracaso de ahora, para pensar en el largo plazo.

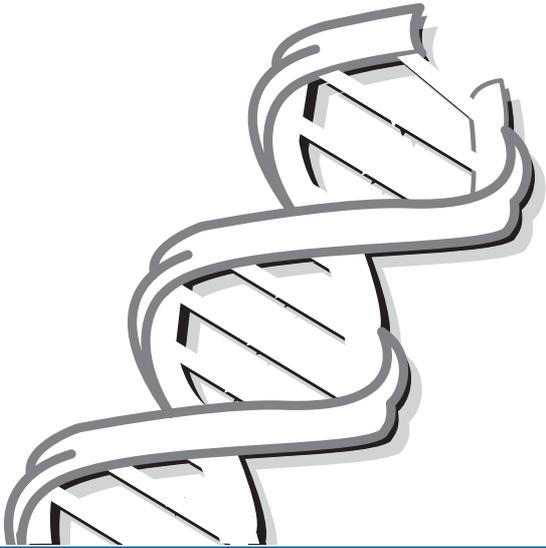
Demostremos inteligencia cuando sabemos aprender de los

fracasos y no nos envanezcamos tontamente con los triunfos. Por eso se ha dicho que:

“Una persona inteligente se recupera enseguida de un fracaso, pero un hombre mediocre jamás se recupera de un triunfo”.

Antonio Álvarez

Tema central

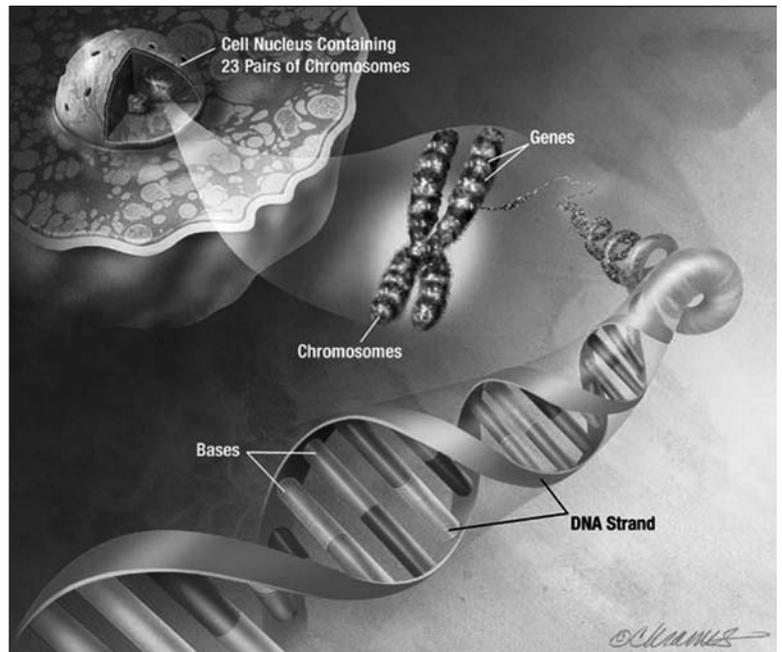


La distrofia muscular de Duchenne de Boulogne

La distrofia muscular de Duchenne fue descubierta cerca del 1898 por el médico francés Duchenne de Boulogne del cual recibe nombre.

Es la más frecuente de las miopatías infantiles (1/3500 varones que nacen). Es una enfermedad genética hereditaria recesiva ligada al sexo, en la cual, la persona afectada presenta en general pocos indicios antes de los 3 años, pero camina tarde, se cae a menudo y se levanta con dificultad. A lo largo de los años aparece un déficit motor progresivo que le impide muy pronto subir escaleras, caminar (hacia los 10/12 años) y que acaban limitando la utilización de los miembros superiores. Se desarrolla una escoliosis, a menudo grave, ocasionalmente antes, pero siempre generalmente después de perder la deambulación. La esperanza de vida depende tanto más de las complicaciones cardíacas, cuanto actualmente pueden tratarse de la afectación respiratoria.

El hacerse cargo de forma permanente y personalizada para limitar las consecuencias de la enfermedad muscular y la utilización de ayudas técnicas que restauren las funciones que se van perdiendo, permiten la elaboración y realización de un proyecto de calidad de vida. Es importante un consejo genético al ser una enfermedad genética



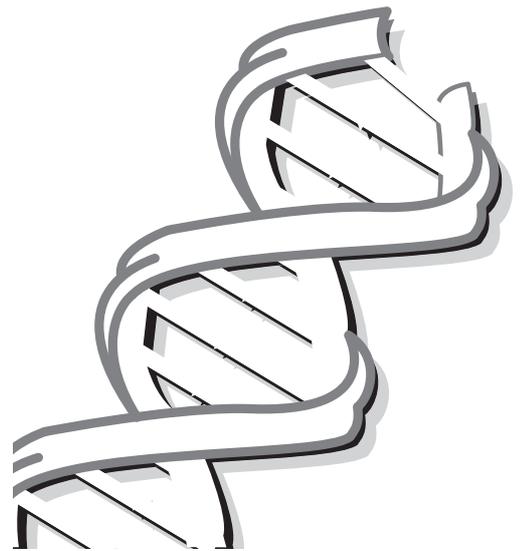
recesiva ligada al X (debida a una anomalía del gen DIS que codifica la distrofina, localizada en XP2) información de la familia, detección de mujeres portadores y diagnóstico prenatal, generalmente factible de realizar, dirigirse a una consulta de consejo genético.

Grandes trabajos de investigación en los últimos años de terapias génicas hasta la última investigación en la que se tienen grandes esperanzas, como es el denominado Salto del exón, que en un plazo breve de tiempo se empezara a practicar con humanos, esto es en gran síntesis la distrofia muscular de Duchenne.

Marcelino Fernández

Proyecto piloto de aplicación de la tecnología de la información a enfermos neuromusculares (Distrofia muscular de Duchenne)

La Asociación BENE, velando por el apoyo que está dando a la diversidad de enfermedades neuromusculares encuadradas dentro de la propia Asociación, comenzó ya hace unos meses a tener conversaciones con el Departamento de Psicología de la Universidad de Deusto, como consecuencia de la experiencia que en este campo había tenido en el extranjero y la aplicación que podía tener en los niños afectados por la enfermedad de Duchenne y a sus familiares.



La distrofia muscular de Duchenne es la enfermedad neuromuscular más común en la niñez. Sus síntomas aparecen a partir de los dos años y solo sucede en varones.

Aparece primero en la zona de la pelvis, para extenderse a los brazos y piernas, originando dificultades para levantarse de la posición de sentado o acostado, con tendencia a las caídas y a la marcha inestable.



Tema central



Un aspecto a tener en cuenta tiene que ver con el afrontamiento de la enfermedad. Es frecuente la existencia de problemas de depresión y de ansiedad, tanto en la familia como en los afectados, asociados a la incertidumbre en la evolución y a las pérdidas progresivas que se producen. Suele conllevar un proceso de aislamiento social progresivo relacionado con los problemas de movilidad. La falta de comunicación e interacción con sus iguales, favorece el incremento de los niveles de estrés, de sentimientos de soledad, indefensión y desamparo.

El Proyecto que hemos presentado trata de abordar las necesidades de niños y adolescentes con discapacidad muscular a través de un programa de provisión de apoyo a los familiares y enfermos basado en el empleo de las nuevas tecnologías de la información. Se pretende llegar al máximo de afectados y familiares posible. Se enfatiza, para ello, la relevancia de la inclusión social como forma de evitar el aislamiento social de

alguna familias y sus hijos. Los límites que imponen el uso de las sillas de ruedas produce un empobrecimiento de actividades y una experiencia de mayor aislamiento social.

Los niños mayores con discapacidades musculares tienden a pasar más tiempo viendo la televisión y a percibirse como inadecuados. La incidencia de depresión es bastante alta, suelen percibirse menos capacitados para las relaciones sociales y a evitar el contacto con sus iguales. A nivel funcional dependen de sus familiares o de terceras personas para poder desplazarse o realizar determinadas actividades. La falta de autodeterminación, de independencia, agravan el estado de humor.

El empleo de las nuevas tecnologías de la información como Internet se ha revelado como una estrategia eficaz para romper este círculo vicioso. La red de Internet permite acceder a un gran número de recursos, entre ellos: un incremento del número y frecuencia

de contactos sociales y la obtención de información relevante. El empleo de chats, e-mails y de la elaboración de una página Web han sido ya ensayados con éxito en otros países, como Inglaterra, con este mismo colectivo.

En síntesis el Proyecto persigue los siguientes Objetivos:

Explorar el potencial de la tecnología de la información en la reducción del aislamiento social y potenciación de actividades de ocio, permitiendo que, en los niños y sus familiares, creen una comunidad virtual para mantener el contacto social entre ellos.

Proporcionar cierta variedad de información y de servicios que resulten relevantes para tales familias y de fácil accesibilidad.

Permitir a los progenitores intercambiar experiencias e informaciones sobre diferentes recursos, actividades y/o lugares.

Posibilitar asesoramiento y apoyo psicológico experto on-line. La comunicación, que tiene entre sus características un alto nivel de efectividad, no requiere

necesariamente un contacto cara a cara. La denominada "interacción hiperpersonal" puede llegar a ser igualmente eficaz como forma de establecer vínculos interpersonales, mejorar el nivel de empatía y de escucha y favorecer un cambio en la autoimagen.

Estimulación cognitiva online" a través de diferentes programas neuropsicológicos dirigidos a optimizar el rendimiento de ciertas capacidades como la memoria (a corto y largo plazo), la atención, concentración, funciones ejecutivas y lenguaje, todo ello con el objetivo de favorecer un mejor

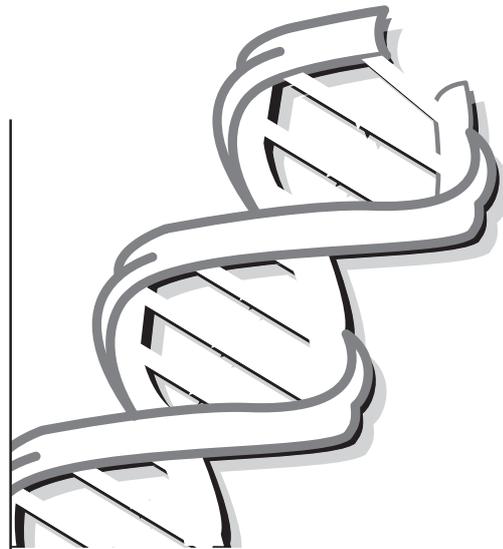
rendimiento académico. En este sentido, el trabajo con las capacidades descritas facilita la adquisición de destrezas que afectan positivamente al proceso de escolarización.

Para ello, un equipo multidisciplinar compuesto de dos neuropsicólogas y un estudiante de informática diseñarán una página Web con contenidos de interés tanto para los niños como para sus familiares. Con anterioridad, se invitará a varias familias a participar en diversos grupos de discusión en el que se decidirán y las áreas claves a identificar.

El Proyecto tiene una duración de 2 años y se establecerán una serie de labores de Coordinación entre la Universidad de Deusto, la entidad que Subvencione el Proyecto y la Asociación BENE responsable del mismo. Se establecerán contactos con la Universidad de Newcastle responsables de atención on-line de enfermos neuromusculares de Gran Bretaña.

El Proyecto que desde el punto de vista de BENE tiene una relevancia especial por lo que significa para el apoyo a los niños y familiares afectados por la enfermedad de Duchenne y su integración, hace que las personas que estamos coordinando este Proyecto intentemos y luchemos por buscar fuentes de financiación para el mismo, en Entidades y Empresas, así como extender su ámbito de aplicación en diferentes puntos de la geografía española.

Antonio Álvarez



Preguntas sobre la Distrofia de Duchenne

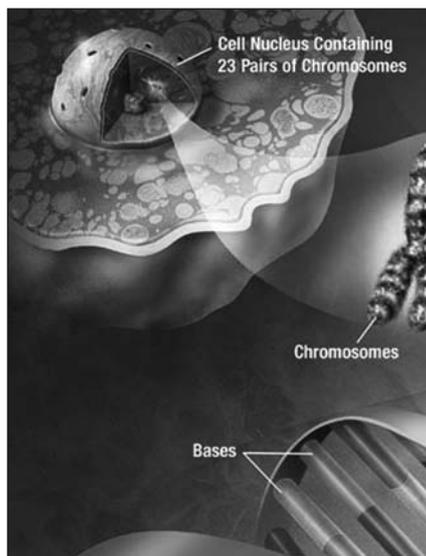
Nuestro socio Floren ha traducido este texto extraído de una revista francesa de enfermedades neuromusculares. La noticia habla de unas jornadas que se celebran con carácter anual en la que médicos e investigadores dan respuesta a las cuestiones formuladas por los enfermos y familiares que se dan cita en estas asambleas. En esta ocasión, las preguntas están enfocadas a la Distrofia de Duchenne.

Todos los años, en las jornadas de la Asamblea General se realizan los “Encuentros Enfermos-Familias-Médicos-Investigadores”. Este año se han reunido un total de 50 personas, sólo contabilizando los médicos y los investigadores.

La forma es muy personalizada, dura un día entero. Se puede ir de un especialista a otro según las inquietudes de cada caso. En el VLM nº 117 especial verano 2005, se reproducen 10 cuestiones de las que he extraído las que, a mi juicio, he considerado más interesantes.

Pregunta. Mi hijo, que padece una Miopatía de Duchenne, tiene dificultad para seguir las explicaciones en la escuela y no sé si éstas dificultades son producidas por la enfermedad o no.

Respuesta. En algunos casos, en algunos niños afectados de la Miopatía de Duchenne, se manifiestan problemas de aprendizaje. Sería interesante un estudio para valorar si éste es el caso de su hijo. Los padres que han llevado a cabo este estudio están muy contentos y comentan que les



ha servido para enfocar la enseñanza del niño de una forma adaptada a sus necesidades y para tener en cuenta sus dificultades.

P. ¿Se puede saber si la Miopatía de Duchenne se podrá beneficiar del “Salto de Éxon”?

R. Por el momento, no se conocen todos los casos en los que el gen alterado pueda dar lugar a la producción de distrofina funcional. Este trabajo de almacenar las informaciones, se está realizando actualmente.

Los especialistas están observando atentamente los genomas que presentan naturalmente destrucciones que producen una forma atenuada de la enfermedad en, incluso, sin síntoma alguno. En efecto, en algunas personas, la desaparición de una parte del gen de la distrofina, les hace poco o nada afectados.. Por ejemplo, la destrucción natural de trozos de gen numerados 51 y 52, es un caso típico de Miopatía de Becker, mientras que la pérdida únicamente del éxon 52, da una Miopatía de Duchenne.

Con el salto del éxon parece posible reproducir artificialmente la destrucción 51-52 para atenuar la enfermedad. Ahora bien, es necesario identificar situaciones similares. Cuando se tengan esas informaciones, se podrá indicar a los enfermos si pueden beneficiarse o no del salto del éxon, teniendo en cuenta que su diagnóstico genético sea preciso y que el salto del éxon haya pasado sus pruebas en los ensayos clínicos.

Las personas que tienen que informar a los interesados sobre lo

que hay que hacer, son el genetista clínico y/o el miólogo de referencia.

P. ¿Qué hay que hacer para que mi hijo se beneficie de un tratamiento a base de esteroides?

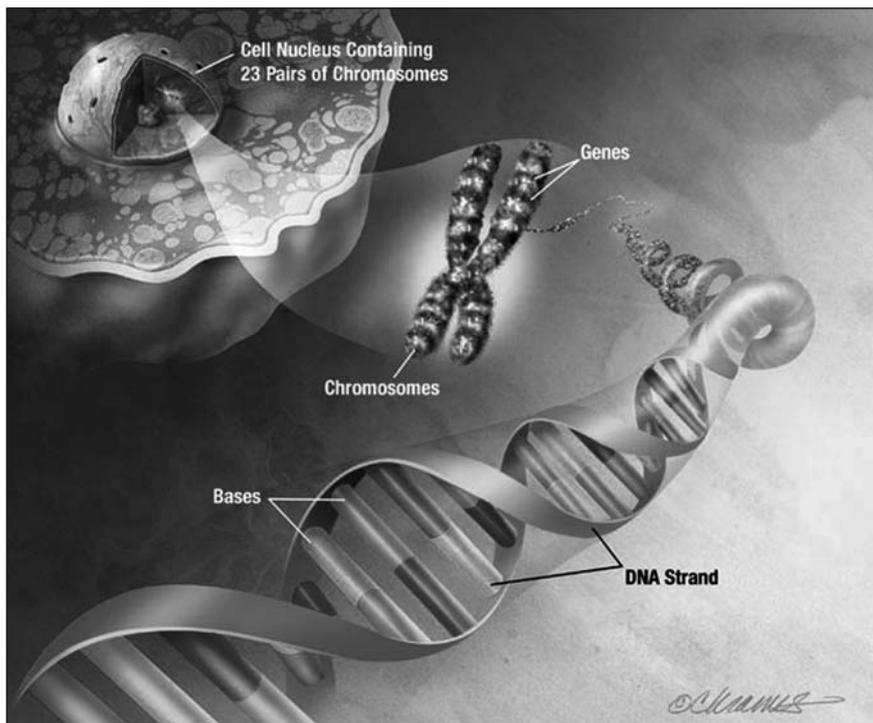
R. Actualmente en Francia no existe consenso sobre esta cuestión, mientras que en otros países, prescriben este tratamiento ordinariamente.

La toma de esteroides durante largo tiempo conlleva unos efectos secundarios no despreciables aunque son controlables. Por lo tanto, es necesario dirigirse a vuestro médico miólogo de referencia y si lo ve posible, prescribirá esteroides.

P. Se habla cada vez más de la muerte súbita en la enfermedad de Steinert, ¿qué hay de cierto en ello?

R. Ciertamente este problema es un reto esencial en esta enfermedad, ya que la muerte súbita puede producirse incluso cuando se piensa que todo va bien desde el punto de vista cardiaco. De hecho, parece que mejorar la contracción del corazón implantando un marcapasos no es suficiente, pues los enfermos pueden desarrollar problemas de ritmo.

En fin, nos han descrito la muerte súbita en personas que padecían apneas respiratorias y que habían tenido una infección bronco-pulmonar. Estas causas respiratorias son poco conocidas y han sido poco seguidas y analizadas. Hoy en día, el hecho de no conocer bien los factores que favorecen la



muerte súbita, hacen que su prevención siga siendo difícil.

Tampoco es una solución que se contempla el poner un desfibrilador, un apartado que produce descargas eléctricas en el caso de parada cardiaca. Si embargo, no se sabe si es necesario generalizar su utilización ya que es difícil valorar el riesgo de muerte súbita que tiene cada enfermo. Un análisis preciso con todos los datos disponibles se debe hacer lo más rápidamente posible.

P. Tengo un hijo afectado de Miopatía de Duchenne y me han comentado que no soy portadora de la anomalía genética. ¿Puedo tener otro hijo sin riesgo de que padezca la enfermedad?.

R. Si vuestro hijo es el único caso de Miopatía de Duchenne en vuestra familia, puede ser que la mutación haya aparecido en el momento de la fecundación, lo que significaría que usted no es trasmisora de la enfermedad.

El problema es que no podemos asegurarlo incluso si la anomalía no se ha encontrado en vuestras células sanguíneas. En efecto, existe un fenómeno llamado "mosaicismo" que consiste en el hecho de que en un mismo individuo, unas células llevan la anomalía y otras no.

Por otro lado, la mutación puede afectar solamente a las células germinales, es decir, los óvulos y los espermatozoides, y no a las otras células. En este caso, los padres son transmisores.

Volviendo a vuestra situación, en un próximo embarazo, os aconsejamos vivamente consultar con un médico genetista, quien juzgará la necesidad de hacer un diagnóstico pre-implantacional o un diagnóstico pre-natal, para verificar si el embrión es portador o no de la anomalía genética. Este consejo es válido para todos los padres que se encuentran en la misma situación.

Floren Llorente

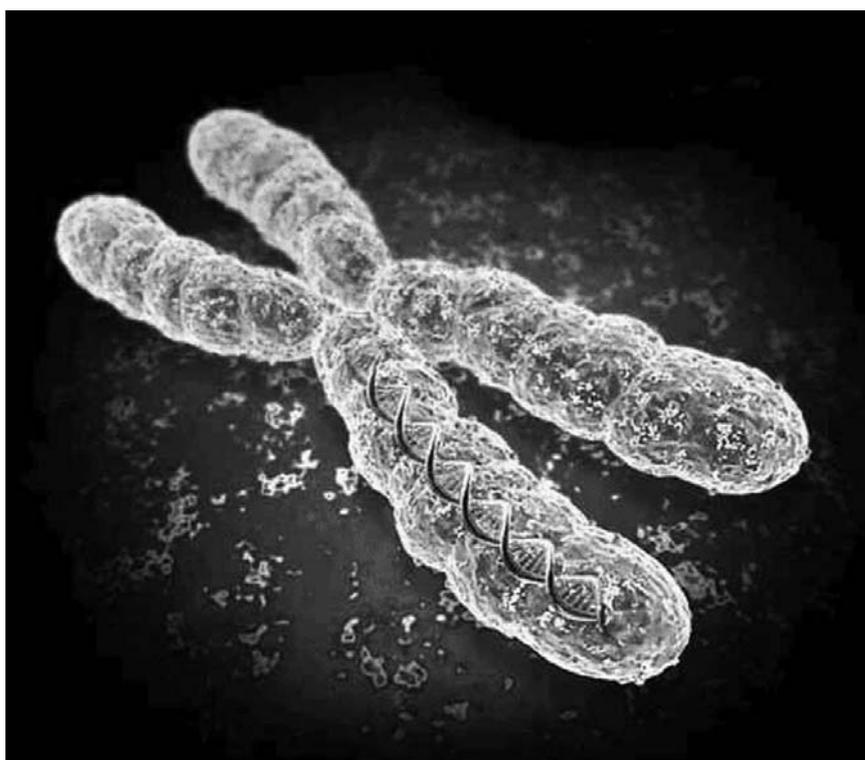
Proyecto de diagnóstico molecular de atrofia muscular espinal y detección de portadores (AME)

Durante los próximos dos años y gracias al proyecto de investigación titulado: “Diagnóstico molecular de atrofia muscular espinal y detección de portadores: implicación en el consejo Genético” concedido por la BBK a BENE, en la Unidad de Genética del Hospital de Basurto se va a llevar a cabo la puesta a punto de técnicas genéticas para realizar en Bizkaia el diagnóstico molecular de atrofia muscular espinal (AME).

Esta patología es la segunda enfermedad autosómica recesiva más frecuente tras la fibrosis quística, con una prevalencia aproximada de 1 cada 6000 recién nacidos vivos. Se caracteriza por una degeneración de las motoneuronas del asta anterior de la médula espinal, lo que conduce a una atrofia con debilidad muscular progresiva.

La clasificación del consorcio SMA internacional define diferentes grados de severidad en el fenotipo de las AME, según cuál sea la edad de inicio y la afectación del desarrollo motor:

- AME tipo I (enfermedad de Werding-Hoffmann): es la forma más severa, con inicio incluso intraútero. La muerte del individuo se produce por fallo respiratorio o por aspiración antes de los dos años.



- AME tipo II: es una forma intermedia con inicio en los dos primeros años de vida. El curso clínico es variable y la supervivencia depende del grado de afectación de la musculatura respiratoria.
- AME tipo III (enfermedad de Kugelberg-Wellander): es la forma menos severa; generalmente comienza después de los dos años y los afectados llegan a andar sin ayuda. Debido a una lenta degeneración pueden acabar dependiendo del uso de una silla de ruedas.

Las 3 formas de la enfermedad se hallan ligadas al cromosoma 5; en concreto, el 95% de los casos de AME está causado por una delección en el gen SMN1.

Actualmente, el diagnóstico de esta enfermedad se realiza mediante dos técnicas: (1) biopsia muscular (pone de manifiesto la degeneración de las fibras musculares) y (2) electromiografía (demuestra la existencia de denervación y pobreza de movimientos). Se trata de dos procesos invasivos, molestos e incluso dolorosos que en ocasiones no llevan a una conclusión



Figura: (1) Genética de un individuo normal.
 (2) Genética de un individuo afecto de AME.
 Figura adaptada de la FSMA
 (Families of SMA; <http://www.fsma.org/decode2004.shtml>)

definitiva sobre el diagnóstico, sobre todo en niños pequeños.

Este problema se puede solventar utilizando técnicas moleculares. En principio, se trata técnicas sencillas para el personal con suficiente formación y experiencia, pero en este caso concreto el diagnóstico es más complicado debido a la complejidad de la región en la que se encuentra el defecto genético: existe un gen homólogo al gen causante de la enfermedad, SMN1, llamado SMN2 que sólo se diferencia del primero en 5 nucleótidos pero que es suficiente para que se genere un cambio en la proteína final.

El gen SMN1 genera un a proteína SMN íntegra y funcional, mientras que el gen SMN2, debido a un cambio de base en su secuencia, genera un producto proteico más corto y menos funcional. Por ello, en ausencia de

un gen SMN1 completo, como es el caso del 95% de los individuos afectados de AME, sólo se sintetiza la proteína corta (ver figura).

Como ya hemos comentado el objetivo principal del proyecto es establecer en Bizkaia la metodología necesaria para poder diagnosticar la atrofia muscular espinal. A continuación se intentaría poner a punto la detección de portadores de AME, facilitando así el consejo genético a afectos y familiares de afectados de AME.

Por otro lado, se trataría de obtener datos de incidencia y prevalencia de AME en nuestra población de referencia y establecer un registro de datos clínicos y una colección de muestras de ADN de pacientes y portadores que faciliten posteriores investigaciones.

El proyecto concedido a BENE por la BBK a través de su aportación a Obra Social está

estructurado en dos años de trabajo que se repartirán de la siguiente manera:

1er año

Elaboración de documentos que permitan poner en marcha el proyecto como son la hojas de recogida de datos y los consentimientos informados.

Selección de los pacientes a incluir en el estudio tras la revisión y evaluación de los datos clínicos.

Puesta a punto de las técnicas para el diagnóstico molecular de la atrofia muscular espinal.

2º año

Recogida sistemática de datos familiares y realización del árbol genealógico.

Extracción del ADN de muestras de sangre y análisis molecular de las mismas.

Estudio epidemiológico de incidencia y prevalencia.

Puesta a punto de las técnicas para la detección fiable de portadores de AME.

Desde el laboratorio se está trabajando desde el pasado mes de septiembre en la puesta a punto de estas técnicas y esperamos que los primeros resultados nos permitan ponernos en contacto muy pronto con los posibles beneficiarios de este proyecto con el que estamos muy ilusionados.

*Esther Sarasola
Hospital de Basurto*

Ser o no ser del proyecto de fisio-rehabilitación

En el Proyecto de Fisio-Rehabilitación que presentamos a la BBK en el periodo 2.004 /2.005 y que nos otorgaron en Junio del 2.004, comenzamos su ejecución en Julio del pasado año y se desarrolló con un grado de participación por todas las personas que participaron con resultados excelentes.

Ya en el primer número de nuestra revista el artículo central versaba sobre el Desarrollo del Proyecto y la gran importancia que tenía tanto para los afectados de Enfermedades Neuromusculares y sus familiares, como para la propia Asociación BENE por la satisfacción que ya que marcaba un hito su consecución y sobre todo lo que ello significaba a futuro para la calidad de vida de este colectivo.

El Proyecto ha sido seguido por 68 afectados y sus resultados están a la vista por las propias experiencias de los que han recibido el tratamiento. El seguimiento que hemos tenido y grado de satisfacción de la BBK en nuestro Proyecto ha sido muy satisfactorio como así nos lo han manifestado en múltiples ocasiones, esto ha sido posible gracias a las personas que han gestionado el mismo y por otra parte, hay que señalar y así lo hemos indicado en diferentes exposiciones, que un Proyecto de estas características no hubiese sido posible sin haber contado con el excelente equipo de profesionales que lo han desarrollado, con especial dedicación y cariño.

Este año para el periodo 2.005 /2.006 hemos vuelto a presentar un nuevo Proyecto de Fisio-Rehabilitación muy mejorado y así poder continuar con la labor iniciada. Señalar que en Junio del presente 2.005 cuando se han adjudicado los diferentes Proyectos que se habían presentado, no ha sido posible contar con la ayuda de la BBK y nos han denegado la ayuda solicitada. El incremento de

Proyectos presentados y la reducción de las cantidades asignadas este año por la B.B.K para estas ayudas, ha sido el motivo principal por el cual para la totalidad de Proyectos presentados se hayan denegado bastantes y a otros, se haya reducido considerablemente la cuantía económica solicitada.

Ante esta situación la Comisión encargada de BENE y algún amigo que de forma desinteresada nos presta su ayuda, y dado que la decisión de la BBK se produjo en el periodo estival (meses de Julio y Agosto), nos pusimos en marcha contactando con amigos, empresas y entidades, con objeto de conseguir una fuente de financiación que hiciese posible la continuación del Proyecto, a tal efecto hemos mantenido conversaciones, reuniones y seguimos analizando diferentes alternativas que hagan posible la viabilidad del mismo.

Sabemos que el tema no es fácil, pero consideramos que es fundamental la mejora de la calidad de vida para nuestros afectados que se consigue con la Fisio-Rehabilitación y estamos empeñados en conseguir que a futuro, este Proyecto tenga una continuidad.

Debemos de tener paciencia y sobre todo estamos esperanzados que de una forma ó otra podamos resolver este problema que para BENE es prioritario y que por desgracia se centra como siempre en el aspecto económico, no obstante tenemos la gran suerte de que el problema técnico ya lo tenemos ya resuelto con la mejor infraestructura y recursos posibles, siendo este el resultado del "Ser ó no Ser del Proyecto de Fisio-Rehabilitación.

La Comisión del Proyecto de BENE

Hechos significativos realizados por BENE en el último semestre de este año 2.005

- A finales del mes de Julio se presentó ante la Fundación Iberdrola el Proyecto Piloto de Aplicación de la Tecnología de la Información a Enfermos Neuromusculares.
- Los días 8 y 9 de Octubre se celebró el Congreso de ASEM en Vigo, con asistencia de un miembro de BENE y gran participación de asistencia.
- El 26 de Octubre se presentó a Caja Madrid el Proyecto de Tratamiento externo de la Enfermedades Neuromusculares (Proyecto de Físio-Rehabilitación) que se decidirá en el primer trimestre del 2006.
- El 28 de Octubre se realizó la exposición y presentación ante Iberdrola del Proyecto de Apoyo Psicológico para conseguir una ayuda de las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares, el resultado del mismo se conocerá a mediados de Diciembre.
- El 29 de Octubre se celebró en el Centro Cívico Bidarte una Jornada de Logopedia, a la que asistieron 25 personas, desarrollándose sesiones teóricas y prácticas que resultó muy interesante.



BENE SE UNE A LA CELEBRACION DEL DIA DE VOLUNTARIADO PROMOVIDO POR IBERDROLA PARA LA ASOCIACION GORABIDE

El pasado Sábado día 26 de Noviembre se celebró el día de Voluntariado en Bilbao promovido por IBERDROLA para la Asociación Gorabide y nuestra Asociación BENE fue invitada al acto en el que participamos los niños y familiares de nuestra Asociación, pasamos una mañana entrañable disfrutando de juegos y entretenimientos que hizo de este día una jornada memorable, y en el colofón final con la participación en el Karaoke de grandes cantantes.

Nuestros participantes Pablo y Manu quedaron campeones de Fútbolín, y fueron obsequiados con diferentes trofeos y regalos, así como nuestros niños que todos ellos recibieron una camiseta y diferentes juegos, premios y regalos.

Nuestra Asociación agradece a IBERDROLA, el gesto que ha tenido hacia nosotros al invitarnos a este acto y las atenciones dispensadas.

La Asociación BENE

La frustración

En el primer número vimos qué es lo que ocurre cuando una persona no se encuentra bien y recorrimos todo un camino hasta llegar al momento del diagnóstico de una enfermedad neuromuscular y cómo reaccionamos ante este hecho. También se hizo una pequeña mención al tema de este número: “las esperanzas puestas en el médico... y llega la primera frustración porque el médico no puede hacer nada”.

¿Qué es una frustración? Todos podemos enumerar una gran cantidad de frustraciones que tenemos a lo largo de toda nuestra vida... cuando nos quitaron el chupete... ese juguete que tanto queríamos... esa persona de la que nos habíamos enamorado... el trabajo... los estudios... promesas incumplidas... un largo etc, ¿verdad? Pero, ¿nos hemos parado a pensar cómo reaccionamos cuando estamos frustrados? Veréis que cada persona reacciona de una forma distinta, o una misma persona a lo largo de los años reacciona de distinta manera, es decir, vamos aprendiendo a tener más tolerancia a la frustración ¿o no? Pero volviendo a la pregunta ¿qué es la frustración? En realidad es una vivencia personal de fracaso, de que no conseguimos lo que esperábamos, de perjuicio, de que es una injusticia lo que está ocurriendo (esta injusticia puede ser real o podemos sentirla como tal). La frustración también interviene en la motivación para hacer cosas, para tener una imagen de nosotros mismos, de lo que podemos conseguir o no conseguir...



A lo largo de nuestro camino vamos persiguiendo una serie de metas u objetivos, pero siempre nos encontramos con baches, obstáculos y lo que hacemos es cambiar nuestro comportamiento para conseguir ese objetivo. Así, con esto, podemos afirmar que un acontecimiento frustrante actúa muy profundamente en nuestra psique consiguiendo que cambiemos nuestra conducta, y nuestros contenidos de

consciencia. Con esto, hay veces que no somos conscientes de nuestro comportamiento, pero sí de sus consecuencias: emociones de cólera o de angustia, pero sin saber el porqué. La frustración tiene consecuencias distintas dependiendo de estos factores: la naturaleza del obstáculo frustrante, la fuerza de la motivación del comportamiento frustrado y la personalidad de la persona que experimenta la frustración. Así que la reacción a la frustración y la reestructuración de la personalidad

dependerá de la combinación de estos tres factores.

Tenemos dos grandes variables para dividir la frustración:

La frustración primaria: el acontecimiento frustrante es por la falta del objeto necesario para la satisfacción del comportamiento motivado. Por ejemplo: tengo hambre y no hay nada para comer.

La frustración secundaria: el acontecimiento frustrante aparece en el camino que conduce al objeto del comportamiento motivado. Este obstáculo puede estar en nuestro interior o en el exterior, y puede ser pasivo (actúa con su sola presencia) o activo (un comportamiento dirigido en el sentido opuesto a la fuerza motivante) Así tendríamos cuatro variedades de obstáculos.

Obstáculo pasivo externo. Por ejemplo quiero ir a casa y hay huelga de transporte público.

Obstáculo pasivo interno. Implica una incapacidad nuestra. Muchos comportamientos normales

y patológicos serían tentativas, algunas veces con éxito y otras inadaptadas, de resolver las frustraciones desencadenadas por incapacidades físicas del individuo, que no le permiten alcanzar los objetos que desea (complejo de inferioridad). Se pueden dar situaciones de sobrecompensación, esto es, compensar esa inferioridad y ese esfuerzo frecuentemente sobrepasa ese objetivo. Pero también puede llevar a inadaptaciones: sobre todo brutalidad y despotismo (estos son casos extremos).

Obstáculo activo interno. Son dos pulsiones enfrentadas, que no voy a entrar en detalle, algo muy bonito para el estudio, pero un tanto enrevesado para explicarlo en un artículo como este.

Obstáculo activo externo. Un ejemplo de esto es cuando prohibimos a un hijo nuestro hacer algo con la amenaza de un castigo.

El conflicto se daría sobre todo

entre los puntos “c” y “d”, pero en nuestro caso tenemos el “b” es decir, tenemos una serie de impedimentos internos que nos hacen tener que enfrentarnos a nuevos retos continuamente. Si de algo se caracterizan las enfermedades neuromusculares es que son progresivas. Esto es, la estrategia que me vale hoy, mañana la tengo que volver a cambiar. Hoy puedo hacer una serie de cosas, que no sé si mañana las podré hacer. Algo muy importante que debemos aprender es a ser realistas y vivir al día. Esto es, yo sé que no voy a poder ser fontanero, ni jugador de la NBA, pero sí podré hacer gran cantidad de cosas el día de mañana, gracias a las nuevas tecnologías, a los ordenadores, etc. incluso puedo hacer un deporte que me guste, porque existe el deporte adaptado, hoy lo haré de una determinada manera y mañana de otra. Es importante, sobre todo para los niños y niñas con enfermedades neuromusculares que hagan una vida



Psicología

lo más normalizada posible, empujarles en su potencial y dirigirles hacia el mañana.

Ahora entremos en el punto “d” *el obstáculo activo externo*. **El papel que jugamos los padres y las madres en la frustración de nuestros hijos e hijas.**

La frustración del niño. Generalmente es producida por los padres y lo más importante de todo, una parte de los modos de reacción del adulto estará determinada por las frustraciones sufridas en la infancia y por el estilo de reacción que han adoptado en esa época.

Reacciones inmediatas a la frustración. La cólera es una emoción muy frecuente ante una frustración. El niño grita, llora, patalea, se tira al suelo. Con frecuencia, la agresión aparece bien contra objetos o contra otros niños si estos han causado la frustración. Cuando no puede atacar al agente frustrante (le reñimos) entonces ataca a los objetos. También pueden aparecer los celos, porque la atención de los padres están puesta en ese hermano/a más pequeño.

El aislamiento. Cuando reñimos al niño, este se escapa corriendo a esconderse y a llorar. A veces se prolonga la situación cuando se niega a mirar a la madre o padre que le ha castigado o lo extiende a toda la familia que ha sido testigo de ese acto. El *enfurruñamiento* sería una mezcla de hostilidad y de aislamiento.

La hipersensibilidad. Este es el caso de los niños que han tenido experiencias de frustraciones seguidas. Se sienten heridos fácilmente y lloran ante la menor insinuación. Se da mucho en la

rivalidad de hermanos y cuando un niño tiene continuas reprimendas.

Dependencia. Está muy unida a la hipersensibilidad, de este modo evita las frustraciones. Busca el apoyo de uno de los progenitores y así retrasar una vida autónoma.

El egoísmo sería otra reacción inmediata: El niño frustrado no dejará sus juguetes, ni ayudará a sus amigos o a uno de sus padres. Esta actitud, muchas veces va acompañada del aislamiento.



La finalidad de este artículo ha sido la de mostraros ciertos comportamientos que vemos en los niños y no sabemos a qué son debidos. El principal motor es el de la frustración, simplemente basta observar estos comportamientos y veremos que hay algo que les frustra y por eso reaccionan de una determinada manera. Hay que tener un poco de cuidado para que no se caiga en una dependencia. Normalmente este mecanismo es el de frustraciones frecuentes-hipersensibilidad-dependencia.

No podemos darle al niño todo lo que quiera, tienen que aprender a tener una tolerancia a la frustración sana, buscar estrategias y enfrentarse a la vida. Por cierto, los adultos también tenemos reacciones a la frustración, mirar cómo reaccionáis, que a lo mejor os lleváis alguna sorpresa.

Para concluir este artículo quiero contestar una duda que me han planteado: La asistencia psicológica es para toda persona socia de Bene, al día de hoy es un servicio gratuito, que ofrece la asociación. Las sesiones o consultas se hacen en el edificio Bidarte en Deusto, el horario no tiene por qué ser en las horas que están los de Bene, esto es martes y jueves por la tarde, sino que el horario se ajusta con el psicólogo, Ahora se ha ampliado el horario al mediodía, ya que el edificio está abierto. Para ir a la consulta hay que llamar por teléfono a Bene y pedir mi número.

Emilio Palacios
Psicólogo

Congreso nacional de ASEM

Los pasados días 6,7 y 8 de octubre, asistí en VIGO al congreso ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), en representación de BENE que como sabéis ha entrado oficialmente a formar parte de la misma.

He de manifestar en primer lugar el enorme éxito que ha tenido más de 300 inscritos para presenciarlo en directo, como por la parte científica no sólo por los temas tratados sino también por los ponentes, primeras “espadas”, de este país y con congresistas internacionales, asimismo tuvo un gran eco a nivel de las Autoridades gallegas inaugurado por el vicepresidente de la Xunta y clausurado por la Consejera de Sanidad, con gran repliegue tanto de prensa escrita como televisión.

He asistido entusiasmado a los distintos trabajos que allí se han expuesto según se está investigando en estas enfermedades hasta hace muy poco consideradas raras, pero que afortunadamente cada vez más conocidas, y este es el primer paso poder diagnosticarlas correctamente ver donde radica el fallo para luego poder repararlo.

El ejemplo más claro es la Distrofia de Duchenne y el famoso “salto del exón”, que como sabéis se trata de ver exactamente el lugar del gen donde está el fallo, porque no todos los enfermos tienen la anomalía, por así decirlo en el mismo sitio, pues bien el diagnóstico exacto es fundamental, para los futuros ensayos que se van a realizar en Francia el próximo año ya en humanos, ya que los experimentos hechos en ratas han sido positivos y perduran en el tiempo. La verdad que esta noticia abre una esperanza impensable hace poco tiempo, es como divisar luz al final del túnel, no se trata de vender humo pero ello lleva consigo el efecto dominó que se hará sentir en el resto de las enfermedades de base genética, como las enfermedades neuromusculares.

Otro tema que está actualmente en todos los foros, es el tema de las CELULAS MADRE, que son

por definición las células de las que derivan el resto de las células del organismo es decir: plaquetas, musculares, glóbulos rojos, células óseas, etc., antes este tipo de células sólo se podían obtener de embriones humanos con las implicaciones éticas que ello lleva consigo, pero ahora se pueden cultivar.

Se puede producir cantidad, pero no es la panacea es decir tenemos que tener los pies en el suelo y hay que seguir trabajando si bien el tratamiento de distintas enfermedades mediante terapia celular es una esperanza y nueva corriente en la medicina del siglo XXI. Sin embargo, estas técnicas requieren de un formidable esfuerzo previo a su aplicación clínica, que asegure su éxito y garantice la falta de efectos secundarios indeseables. Actualmente se están haciendo ensayos con intestino humano con vistas a la curación de una enfermedad que si bien pertenece al intestino, están afectas las células nerviosas del mismo: Enfermedad de Hirschsprung.

Ni que decir tiene que mientras sigue la investigación, tenemos que estar preparados, es decir cuidar lo que tenemos, trabajar nuestros músculos para que no se atrofen no se anquilosen y estén los más óptimos posibles para que cualquier terapia que surja pueda ser exitosa.

A este resumen quisiera añadir que el próximo congreso se celebrará en 2006, su sede será Bilbao, esperamos poder presentaros los nuevos avances que se produzcan y seguir iluminando este camino que nos lleve a la mejora o curación de las distintas patologías.

Antonio Cea

Entrevista

El valor de la superación

A sus 41 años, el atleta **Javi Conde**, cuenta con una trayectoria impecable. Su historial está formado por una larga lista de éxitos y triunfos repleta de medallas, campeonatos del mundo y marcas de libro. Este vizcaíno, con una discapacidad de nacimiento, ha establecido varios récords mundiales en 800, 1500, 3000, 5000 y 10000 metros. Cosecha 7 medallas paralímpicas en **Barcelona 92, Atlanta 96, Sydney 2000 y Atenas 2004** y 10 campeonatos del mundo en su palmarés, entre otras muchas competiciones nacionales e internacionales. Hasta hoy, **Javi Conde** ha sido y sigue siendo una referencia obligada en el deporte y más concretamente en el deporte para discapacitados.

Cuando se recupere de la lesión que sufre, tres competiciones son las que le esperan: el **Campeonato del Mundo en Pista Cubierta en Suecia**, el **Campeonato del Mundo al Aire Libre en Holanda** y lograr el **récord del mundo en 100 kilómetros**. Ha querido compartir con nosotros una tarde en la que se ha sincerado y ha hablado sin tapujos sobre sus inicios en el deporte, el atletismo y su vida. Siempre dispuesto a tender una mano por nuestra **Asociación** y participando en ella, nos toca ahora a nosotros conocerle un poco mejor.



¿Qué es lo que te une a la asociación?

El vínculo es a través de un amigo en común. Siempre que me han requerido para cualquier asociación u ONG, siempre he acudido. Hay que estar ahí para echar una mano. Estuve en la jornada del menor afectado que hicisteis el año pasado en junio en la Plaza Bizkaia y la verdad es que estuve muy a gusto.

¿Cuál fue tu primer contacto?

A través de Chema y de Isa, unos amigos en común, que nos comentaron la labor que la asociación desarrolla ya que su hija está afectada. Desde hace ya varios

años sabemos de la existencia de BENE y poco a poco, con el tiempo, hemos ido sabiendo más en detalle a qué se dedica realmente la asociación.

¿Cómo es un día en la vida de Javi Conde?

Habitualmente, cuando no estoy lesionado, me levanto sobre las 8 y media o las 9, desayuno, entreno, vuelvo a casa, como, echo la siesta, entreno y así un día y otro. Los últimos años son ya más llevaderos porque no son tantos entrenamientos de mañana y de tarde como tenía hasta ahora... Ahora me estoy dedicando a otro

tipo de actividades porque ya hay que pensar en ir cambiando poco a poco las zapatillas por otra cosa.

¿Soñaste algún día con alcanzar los triunfos que has conseguido?

Si. Desde pequeño, siempre he sido un chaval muy soñador. Yo mismo me imaginaba en San Mamés metiendo un gol a cualquier equipo que viniera a jugar contra el Athletic, en las Olimpiadas me veía como cualquier deportista de élite compitiendo o corriendo con los mejores del mundo. Era como todos los chavales de esa y de esa época, de los años 60-70, y he tenido la

oportunidad de poder disfrutar de los éxitos en el deporte.

¿Cuales son tus próximas competiciones?

En un principio, todo depende de cómo me recupere de la lesión que tengo y si me encuentro bien, me gustaría afrontar el Campeonato del Mundo en Pista Cubierta que es la primera vez que se celebra y que será en Suecia. Después está el Campeonato del Mundo al Aire Libre que es en Holanda pero tengo un reto que creo que es más interesante que es el poder batir alguno de mis récords mundiales en pista y en carretera. Y luego está otro que es, por encima de todo el más importante, el hacer el récord del mundo en 100 kilómetros.

¿El deporte adaptado está reconocido suficientemente?

No, no está reconocido suficientemente. No está ni tan siquiera reconocido. Creo que falta algo por parte de los estamentos que permita dar a conocer el deporte paraolímpico. Porque es muy fácil pasar de nosotros y no hablar sin conocimientos. Es muy fácil hablar de fútbol porque hasta puedo hablar yo y eso que no sé pero si me encuentro con un vecino en un ascensor puedo hablar de fútbol y del tiempo, así que no debe ser muy complicado. Tiene que ser muy triste haber estudiado una carrera para luego decir la cantidad de tonterías que se dicen... Estaría mejor que se estrujaran un poco el coco., tanto políticos como medios de comunicación, para hablar de una actividad que, no es porque lo diga



yo, pero cantidad de gente que no es discapacitada y acude a ver pruebas de deporte para discapacitados alucina porque en el deporte paraolímpico no sólo hay que meter la pelota en una canasta sino que hay más cosas, están por medio los sentimientos.

¿La labor de las instituciones para fomentar estos deportes entre personas con minusvalías debería estar más arraigada?

Si. Yo entiendo que hay políticos que han hecho mucho por el deporte paralímpico de los cuales estamos infinitamente agradecidos. Pero a los que han ido de listos con este deporte (yo, la verdad, hablo muy poco de política porque no tengo ni idea) y hablan de deporte paraolímpico como si lo hubieran mamado desde la infancia les diría que no saben de lo que hablan. Lo interesante sería que tuviesen más en cuenta la opinión de los deportistas, entrenadores y directivos del deporte adaptado.

¿Te resultó difícil encontrar patrocinio?

Hombre, cuando ganaba todo era más fácil pero, bueno, no me puedo quejar.

¿Te resultó difícil encontrar apoyos para competir y que la gente confiara en tí?

Eso no tanto. La gente sabe que si yo compito en una prueba es que estoy al máximo de mis posibilidades y si no, ya digo yo que no me encuentro al cien por cien. Con esto contribuyo a que la prueba tenga una participación de un discapacitado que ha hecho lo posible para que se reconozca este deporte. Otra muestra más es que cuando no estás muy bien en algunas carreras participas para fomentar el deporte.

¿Consideras que has tenido que demostrar más que otros tu valía para poder competir a gran altura?

No. He hecho lo que he podido, se me han reconocido las carreras, mis éxitos... Otra cosa es que luego, cuando hay que reconocer al deportista discapacitado y sus éxitos y a su lado está un tío que haya metido un fabuloso gol de cabeza, probablemente le dan a este último el premio al deportista vasco del año... Y en ese aspecto, hemos estado discriminados, qué le vamos a hacer... nunca se ha reconocido de igual a igual el deporte adaptado frente a cualquier otra actividad.

¿Un deportista como ejemplo a seguir quien sería para tí?

Yo.

¿Has renunciado a muchas cosas para lograr estar dónde estás?

Te voy a contestar algo parecido a la pregunta anterior, aunque resulte muy vanidoso.



Edad: 41

Soltero o casado: Casado

Tu lugar de nacimiento: Bilbao

Un sitio preferido para vivir: Alguno dónde vea todos los días el mar.

Tu lugar preferido de vacaciones: Galicia, un pueblecito de 30 habitantes casi sin asfaltar que es una maravilla

Tu grupo de música favorito: La Fundación Toni Manero

Tu color: El negro

Tu persona más admirada: En algunos aspectos, el lehendakari

Un reto: Poder correr los 100 kilómetros sin pararme.

Tu libro: El Quijote

Tu plato favorito: Un buen besugo

Tu lugar pendiente de visitar: China

Nadie me ha regalado nada y hasta ahora he ido siempre de humilde. En este momento, que ya no gano como antes, creo que de la única persona que me puedo fiar como deportista es de mi mismo. Porque soy consecuente conmigo mismo, con mis entrenamientos, con mis carreras, con todo y estoy muy orgulloso de lo que he hecho.

Suponemos que te habrá costado mucho esfuerzo.

Por supuesto. Porque para llegar a conseguir el palmarés que tengo ha habido que entrenar muchísimo, mañanas, tardes, en nochebuena, año nuevo, verano... ¡hasta incluso en mi viaje de novios me llevé mis zapatillas!. Es toda una vida de entrega al deporte.

Podríamos decir entonces que el deporte es tu vida.

No, no del todo. Creo que ha sido mi vida porque he apostado muy fuerte por él. He dado todo lo que tengo y ahora pienso que está muy bien que siga practicando deporte hasta gastar las últimas balas que me quedan apoyando a los deportistas que vengan por detrás pero hay otras cosas que se pueden hacer. Y por

supuesto muchas de ellas ligadas la mundo del deporte adaptado pero ya de manera altruista porque yo creo que tengo mucho que aportar, mis conocimientos tienen que ser remunerados porque tienen un valor. Además, tampoco lo quisiera llevar conmigo, no?. Se tiene que valorar el trabajo desde los estamentos o desde dónde sea.

¿Qué es para ti el atletismo?

Ha habido momentos en los que ha resultado enfermizo, el estar obsesivamente pensando en él, cada comida, cada trago de agua, cada sudor... Ahora me lo tomo con mucha más filosofía. Sé que es mi modo de vida y ha habido muchas veces en las que me he preguntado qué hago yo aquí, porque cuando sales a correr sufres. De todas formas, tiene algo especial y ese sufrimiento deriva en satisfacciones al acabar la carrera cuando has conseguido algo positivo.

¿Cual es la preparación que necesita un buen atleta?

Cada deportista necesita una preparación específica para él. Unos necesitan entrenar mucho, otros menos... pero lo que se necesita es

una buena preparación, buena alimentación y mucho descanso.

¿Con cuántos años empezaste?

En el deporte convencional, empecé jugando a fútbol con 10 años en el Indartsu, que ahora es el Firestone, de Basauri. Y luego, poco a poco, empecé corriendo en carreras populares. Lo que es en el deporte paraolímpico empecé con 27 años, en el año 91. Pero mi primera ficha federada la tendría con 15 años, más o menos.

¿Lo mejor que has pasado a día de hoy deportivamente hablando y lo peor?

Lo mejor, el haber aportado algo al deporte paraolímpico en Euskadi y en España y ser un luchador. En Madrid tienen la idea de que he sido un buen deportista y que lo soy y que a la vez soy un peleas. Yo las injusticias no las admito y si tengo que dar mi apoyo a un compañero que lo necesita, se lo voy a dar. Por la gente que creo que se lo merece, lucho por ella. Y lo peor, alguna gente por la que he apostado y que luego me la ha clavado.

Jon Álvarez y Naiara Vink

Deporte para todos ESQUÍ

El deporte adaptado es aquella actividad físico deportiva que es susceptible de aceptar modificaciones para posibilitar la participación de las personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

Dentro de este grupo de deportes se encuentra el esquí, un deporte que a priori parece exclusivo de unos pocos afortunados pero hoy en día está al alcance de todo el mundo y que además aporta muchos beneficios a la persona que lo practica.

Beneficios que aporta el deporte adaptado en las personas con discapacidad:

Tanto la educación física especial como el deporte adaptado se a nivel terapéutico, recreativo o competitivo contribuyen en:

- La rehabilitación, es decir favorece el proceso continuo destinado evitar o restablecer una capacidad disminuida.
- La normalización o proceso por el que se trata de hacer normal la manera de vivir de una persona discapacitada.
- La autonomía personal o capacidad de actuar por uno mismo sin dependencia ajena.
- La integración social, es decir en reducir las situaciones de minusvalía fomentando los



Las técnicas del esquí adaptado están sujetas a la patología que se tiene y en consecuencia a la adaptación técnica que se necesite y fundamentalmente son cuatro.



Mono-Ski

El esquiador se sienta en un asiento moldeado sujeto a

un soporte que va unido a un esquí. Un cerrojo ajusta el soporte al esquí. Para el equilibrio y los giros el esquiador se ayuda de dos estabilizadores. El diseño del monoski ayuda al esquiador a usar el esquí dinámicamente. Está diseñado para poder subir solo al telesilla, esto proporciona la oportunidad de esquiar de forma independiente.

- cambios y favoreciendo las igualdades sociales.
- Impulsar y potenciar el afán de superación personal.
- La colaboración en la supresión de barreras arquitectónicas, psicológicas y sociales.
- La mejora de la autoestima y el desarrollo personal.

Un esquiador en monoski puede conseguir un nivel muy alto de esquí y esquiarse en algunos de los terrenos más difíciles.



Bi-Ski

El biski fue desarrollado para personas que esquián sentadas. Esto incluye esclerosis múltiple, distrofia muscular, parálisis cerebral, espina bífida, lesiones cerebrales o lesiones en la médula espinal por encima de la D-4. El esquiador se sienta en un asiento de fibra de vidrio con dos esquís debajo. Los dos esquís dan una base más ancha y mejor equilibrio que un monoski. Con el biski se puede esquiarse de forma

independiente ayudado de dos estabilos para el equilibrio y los giros. Para los esquiadores principiantes y aquellos que necesitan más ayuda se puede utilizar una barra para las manos y unas cintas que lleva el monitor de esquí, para poder sujetarle.

3 Huellas

Este tipo de esquí está indicado para personas con amputación de un miembro inferior, polio o hemiplejía. Las personas que esquián sobre tres huellas llevan un esquí normal y dos estabilos largos, estos forman los tres puntos de apoyo con la nieve. Estos esquiadores progresan muy deprisa

4 Huellas

Los esquiadores de cuatro huellas usan dos esquís y dos estabilos. Algunas veces usarán unos sujetadores que conectan las puntas de los esquís para evitar que se crucen o permitir un mejor equilibrio. Las personas con discapacidad en las extremidades inferiores son las que se pueden beneficiar de este tipo de esquí adaptado.

En Vizcaya por medio de la agrupación deportiva Fekoor recientemente formada, se comenzó a promocionar este deporte realizando una salida organizada a una estación de esquí con monitores especializados y todas las ayudas técnicas necesarias para la práctica de este deporte.

Para más información puedes ponerte en contacto con la agrupación deportiva Fekoor en el 94 4053666

*Imanol Torre
Fisioterapeuta*



Los beneficios del agua

El agua es un elemento vital para nuestro desarrollo y sin ella, indudablemente, la vida desaparecería. Seguramente, pocas veces nos hemos parado a pensar en los beneficios que ésta nos reporta o en las consecuencias tan negativas que acarrea su escaso consumo. Con este reportaje queremos darte a conocer las características que hacen de esta simple molécula el elemento fundamental para mantener un perfecto equilibrio del cuerpo y de la mente.



Cerca del 60 por ciento de nuestro cuerpo está compuesto por agua. Esta sustancia posee propiedades físicas y químicas que hacen de ella el medio ideal para el transporte de sustancias. Por esta razón, el agua es esencial para los procesos de digestión, absorción y distribución de nutrientes así como para el transporte y desecho de elementos. Sirve, además, para protegernos. Es clave para controlar la temperatura y para ayudarnos a mantener niveles adecuados de acidez del cuerpo. Y juega un papel fundamental en los procesos de envejecimiento.

En condiciones normales y con una función del riñón adecuada, una persona elimina unos 500 mililitros de agua como orina, 600 mililitros como vapor de agua por los pulmones durante la respiración, 200 en el sudor (dependiendo siempre de las condiciones climáticas y de la actividad física) y 150 por la materia fecal. Para mantener el balance y compensar así estas pérdidas, se requiere tomar unos 1450 mililitros de agua diarios, es

decir, un litro y medio al día, aproximadamente. La comida sólida contiene por sí misma un alto porcentaje de agua, por lo que cinco vasos diarios adicionales aseguran que la cantidad de agua sea la necesaria.

Las consecuencias de no tomar suficiente agua pueden ser nefastas. Una deficiencia en el consumo de este líquido puede producir síntomas tales como dolor de cabeza, fatiga, cambios de humor o, incluso, dolores musculares. Frecuentemente se encuentran síntomas tales como espasmos musculares, adormecimiento, alteraciones de visión, dificultad para tragar alimentos o casos severos de deshidratación crónica.

Pero dejemos de pensar en el agua como aquel líquido que se bebe y nos calma la sed.. Desde hace ya algún tiempo, el término “Spa” nos resulta bastante familiar. Digamos, que representa una manera diferente de “consumir” agua. “Spa” significa en italiano “Salute per l’acqua”, es decir, “Salud por medio del agua”. El

objetivo de los lugares dónde se practica spa no es otro que el de disfrutar de una estancia saludable que nos haga recuperar el equilibrio físico y mental. En España se utiliza más el concepto de “balneario” para referirse a esos centros en los que se ofertan tratamientos basados en el uso de las aguas minero-medicinales. En ellos, se ejercen la llamada “hidroterapia”. Los balnearios que hoy en día conocemos, son los herederos directos de la tradición de la cura termal que griegos, romanos y árabes practicaron hace ya tanto tiempo en nuestro país.

Los spas son elegidos por un gran número de personas, número que aumenta constantemente. El objetivo esencial que persiguen las personas que se acercan hasta uno de ellos es doble: tratar dolencias o prevenirlas y evadirse, por un momento, del ruido de la ciudad para sumergirse en un pequeño mundo de descanso, paz y relax.

Fueron los romanos los primeros en aprovechar, de manera racional, el agua para la cura de



Un patio central, llamado “palestra”, presidía el edificio. En él se podía practicar ejercicio. Al lado, se encontraban el “apodyterium” o vestuario, el “caldarium” o habitación que contenía el “alveus” o piscina de agua caliente, el “laconicum” o baño de vapor, el “tepidarium” o piscina de agua templada y el “frigidarium” o piscina de agua fría. En determinadas ocasiones, todas estas

instalaciones se duplicaban para que pudieran ser utilizadas por las mujeres.

El agua se traía desde las fuentes a través de acueductos. Para calentar el interior de los edificios, los romanos inventaron un sistema que consistía en una especie de calefacción subterránea a través de muros y pisos que transportaba el calor por medio de tubos a las distintas dependencias.

Naiara Vink

enfermedades. Desde entonces, sus uso ha sido una constante hasta convertir “la cultura del agua” en una fuente de salud.

Pero fueron los griegos los que convirtieron el acto natural de bañarse en el mar en una compleja técnica a través de la construcción de edificios especiales y acondicionados para ello. ¿Quién no ha oído hablar de las famosas “termas romanas”? Roma y su ingeniería hizo perfeccionar las instalaciones hasta llegar a convertirlas en un modelo a seguir, con las variantes propias de cada cultura, superando con creces el baño de los griegos y creando numerosas termas. Nos encontramos ante un fenómeno sociocultural que rebasa cualquier límite ya que, por aquel entonces, las termas eran importantísimos centros de salud, ocio y negocios.

Eran edificios considerados , en un principio, meros lugares de esparcimiento que, con el tiempo, se convirtieron en la tipología arquitectónica más interesante de Roma. Pero, ¿qué había dentro de las antiguas termas romanas?.

Pasatiempos

ASNAL	CIUDAD DE LA FOTO	POESÍAS	PREPOSICIÓN	HOMILIAS
GRADO MILITAR	DE MOAB	NEÓN	LICOR	INFUSIÓN
DAN UN RODEO			ERBIO	
REZAR		RÍO GALLEGO	DÉBIL	1.000
AVE ZANCUDA		REBORDE	DE BUENA SALUD	IMPAR
AGRIOS			ANTES, BUENO	
ASTATO		50	CINEMA	HECHO EN CASA
HUERTO DE PLÁTANOS		PERFIL DE VIGA	SODIO	
				SUR
				RÍO DE FRANCIA
			FLUIDO SUTIL	AZUFRE
			ALBACETE	TOMA
			ARENISCA	IGUALDAD
			PAGAS	

Escapada a Briones, La Rioja

Este viejo pueblo riojano a orillas del río Ebro está emplazado sobre una montaña de 80 metros de altura. Su ladera norte en pendiente casi vertical lo convierte en un pintoresco enclave muy cercano a la Sierra de Cantabria. En este bellissimo paraje se encuentra la Bodega de la Dinastía Vivanco, famosa por albergar en ella el Museo del Vino más importante de Europa.



En 1915, Pedro Vivanco comenzó a elaborar vinos fruto del cultivo de sus viñedos. Años después, su hijo Santiago y la esposa de éste continuaron con las tradiciones familiares ampliando la venta de este producto por toda La Rioja y por provincias limítrofes. A finales de los años 60, el negocio pasó a manos del nieto del fundador quien, gracias a su formación en enología, lo impulsó creando nuevas plantaciones de viñedos e impulsando la venta nacional e internacional. De esta manera, con más de 3 generaciones por medio, nace lo que hoy se ha convertido en la Bodega de la Dinastía Vivanco. En ella, gracias a una iniciativa privada surgida de la pasión por el vino de esta familia de bodegueros, se crea el Museo de la Cultura del Vino.

El objetivo de este Museo es que los visitantes puedan comprender mejor el proceso de elaboración de este caldo y su trascendencia cultural y social a través de los siglos. Son 9000 metros cuadrados de superficie dividida en cinco salas de exposición permanente, una sala de exposiciones temporales, el Centro de Documentación de la Fundación, una sala de conferencias, un aula de

cata, un restaurante, una cafetería y una tienda. Junto al edificio del Museo se ubica la colección de vides del mundo, la zona de aparcamiento, distintas zonas ajardinadas y un área de recreo infantil.

En el interior del Museo se encuentran piezas de coleccionista únicas, libros y una serie de recursos expositivos con elementos interactivos y audiovisuales de gran interés que ayudan al visitante a comprender la historia del vino de una manera rápida, eficaz y divertida. Además de las exposiciones temporales, el Museo cuenta con una muestra permanente. Es obligado realizar una reserva antes de ir lo que permite una mejor organización de los visitantes en pases cada media hora que no superan las 20 personas. De esta manera, se puede disfrutar del itinerario de una manera más cómoda y eficaz. El Museo está perfectamente adaptado para personas con cualquier tipo de minusvalía. Pasillos anchos, rampas, elementos audiovisuales... hacen que el Museo esté al alcance de todos y cada uno de nosotros, sin excepciones.

Junto al Museo, el visitante podrá disfrutar de un hermoso jardín que acoge 200 variedades de vid

tanto nacionales como extranjeras con el fin de dar a conocer a los amantes del vino la gran diversidad de la vid, desde su origen botánico hasta las más actuales variedades de uva de mesa.

El final del recorrido deriva en una tienda llamada "enotienda" dónde, después de haber degustado uno de los vinos de la bodega, el visitante puede llevarse a casa desde una botella de vino hasta un sacacorchos pasando por los innumerables utensilios que rodean al mundo del vino. Un servicio muy interesante es que todas las compras que el visitante realicen pueden ser enviadas directamente a su domicilio.

El Museo ha sido construido manteniendo una estética tradicional de las antiguas bodegas pero con un diseño versátil, entre austero y contemporáneo. Rodeado de montañas y de interminables plantaciones de viñedos invita a quedarse contemplando el horizonte hasta que la vista aguante. La tienda cuenta además con una librería especializada sobre este tema con publicaciones especializadas y catálogos del propio museo.

Margarita Leonardo

En esta sección te ofrecemos información útil para ti y para los tuyos. Recuerda que si deseas participar en la creación de esta revista no tienes más que enviarnos tus ideas o textos a la sede de BENE o a la dirección web: naiara_vl@hotmail.com

Las reservas podrán realizarse por e-mail en la dirección de correo electrónico: infomuseo@dinastiavivanco.es o telefónicamente al Nº 902 320 001 (desde España) o al +34 941-322323, en horario de 10.00hs. a 18.00hs., de martes a viernes.

Carretera Nacional 232, 26330 Briones, LaRioja

Restaurante

Horario de apertura: como el Museo, de 10:00 a 20:00 horas en verano y de 10:00 a 18:00 horas en invierno. Servicio de carta y menús concertados en los que degustar tanto cocina de autor, como tradicional, acompañada de los excepcionales vinos Dinastía Vivanco. El equipo de cocina dirigido por Maribel Frades y Jon Zubeldia. Horario: Restaurante: de 13:30 a 15:30 horas y de 20:30 a 22:30 horas. Cafetería: de 10:00 a 20:00 horas. Cerrado: domingo noche y lunes todo el día. Información y Reservas: Telf.: +34 941 32 23 40 Fax: +34 941 32 23 93 E-mail: restaurante@dinastiavivanco.es

Tú rincón - Curiosidades

Sabías que?

- El Roble no produce bellotas hasta que tiene 50 años ó más.
- Venus es el único planeta que gira en sentido contrario.
- Michael Jordan gana más dólares con Nike que todos los obreros de Nike en Malasia juntos.
- El primer dueño de Marlboro murió de cáncer de pulmón
- Walt Disney tenía miedo a los ratones.
- Es posible hacer subir a una vaca por las escaleras, pero no bajarla.
- El graznido (cuac) de un pato no produce eco, nadie sabe por qué.
- Las mariposas sienten el gusto con los pies.
- Los elefantes son los únicos animales que no pueden saltar.
- Las mujeres parpadean casi 2 veces más que los hombres.
- Es físicamente imposible lamerse el propio codo.
- Un caracol puede dormir por 3 años.
- Todos los osos polares son zurdos.
- El ojo del avestruz es más grande que su cerebro.
- Ninguna palabra rima con indio.
- Las tortugas pueden respirar a través de sus colas.
- El cocodrilo no puede sacar la lengua afuera.

La mayoría de las personas que lean este capítulo de Curiosidades, tratarán de lamerse el codo y rimar una palabra con "indio".

¿Será que ha sido bisiesto?

¿Se habrá cumplido el refrán que dice de los bisiestos que muy trágicos serán y que son años funestos?

Yo no sé si es realidad lo que dicen los refranes, sé que el hombre y sus afanes generan desigualdad y ésta a su vez crea el odio y el odio es otra maldad.

Y hay que decir la verdad y abrir nuestro corazones. No nos sirven las razones: no nos sirven las razones, hay que tener voluntad y ganas de renunciar a tanta y tanta vanidad que generan los poderes que hay en ésta sociedad.

Siempre pagan los más pobres, los invadidos que mandan son los pobres del lugar, que los ricos ya se han ido a vivir en libertad y los que invaden igual son aquellos que desprecian en su propia sociedad.

Los que mandan a luchar, los que organizan las guerras esos que son los culpables no son heridos jamás. Están en sus pedestales y no vuelven la vista atrás para no ver los destrozos de que sus actos criminales han podido generar.

Ya no les puede alcanzar ni el odio que sus acciones inculcan en los demás que sufren sus sin razones y éste odio es violencia y así que vuelta a empezar y éste cuento ya es un cuento que nunca se va a acabar.

Fernando Velasco



**

Quisiera

**Armar en estos
días**

**Un hermoso árbol de
Navidad.**

**Y colgar, en lugar de regalos,
Los nombres**

**De todos mis amigos. Los de cerca
Y los de lejos. Los de siempre y los de
Ahora.**

**Los que veo cada día, y los que raramente
Encuentro,**

**Los siempre recordados, y los que a veces se me
Olvidan**

**Los constantes y los inconstantes. Los de las horas
Difíciles, y los de las horas alegres. A los que sin querer
Herí, sin querer me hirieron. Aquéllos a quienes conozco
Profundamente, y aquéllos a quienes apenas conozco por sus
Apariencias.**

**Los que me deben, y a quienes debo mucho. Mis amigos humildes
Y mis amigos importantes. Por eso os nombro a todos, a todos los amigos
que pasaron por mi vida. Los que recibís este mensaje y los que no lo recibirán.
Un árbol de raíces profundas para que vuestros nombres nunca sean arrancados
Un árbol que al florecer el año próximo nos traiga ilusión, salud, amor y paz.
Ojalá que en Navidad, nos podamos encontrar para compartir los mejores deseos de**

Esperanza

**Poniendo un poco
De felicidad en aquellos
Que todo lo han perdido.**



**Feliz
Navidad**

COLABORACIÓN ECONÓMICA

*Si quieres hacer una donación o hacerte socio de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia-Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE), sólo tienes que rellenar con tus datos personales y bancarios el cupón que aparece en esta página y enviarlo a la sede de la Asociación (encontrarás la dirección en la contraportada de esta revista).
Cualquier ayuda económica o un nuevo socio, será de gran utilidad para el desarrollo de nuestra Asociación y para asegurar el mantenimiento de sus actividades. Muchas gracias.*

Nombre y apellidos

Dirección

Código Postal..... Población

Provincia..... Teléfono

Deseo colaborar económicamente

con una CUOTA ANUAL de Euros

mediante un pago anual o 2 semestrales.

DOMICILIACIÓN BANCARIA

Nombre Entidad

Dirección

Código Postal..... Población.....

Provincia

Cuenta / libreta (20 cifras):

...../...../...../.....

Hagan efectivo el pago de los recibos que la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia – Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE) les presente por el importe de Euros

Nombre del titular

Firma

En a de de 2005

¿TE
GUSTARÍA
HACER UNA
DONACION?



¡GRACIAS!



BENE

BIZKAIKO ERATASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 476 23 31

www.asociacionbene.com



Bizkaiko Foru Aldundia Diputación Foral de Bizkaia

bbk