



# BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

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

**Nº 11 - Invierno 2010**

## **BENE celebra en el centro comercial Zubiarte el Día Nacional de las enfermedades neuromusculares**

Pag. 21



## **Actualidad**

Nueva conferencia del Grupo Steinert

Pag. 23



## **Congreso**

Resumen del Congreso celebrado en Madrid

Pag. 18



Revista BENE

Asociación de Enfermos  
Neuromusculares de  
Bizkaia- Bizkaiko Eritasun  
Neuromuskularren Elkarte

Número 11. Invierno 2010  
Revista semestral

**Presidente:**

D. Marcelino Guillermo Fernández  
García.

**Secretaria:**

Dña. M<sup>a</sup> Margarita Leonardo de  
Diego

**Vicepresidente 1:**

D. Antonio Cea Rey

**Vicepresidenta 2:**

Dña. Itziar Soleguía Rodríguez

**Tesorera:**

Dña. M<sup>a</sup> Teresa Martínez Amboage

**Vocales:**

Dña. M<sup>a</sup> Concepción Larrinaga  
Ordeñana

Dña. M<sup>a</sup> Jesús López Fernández

D. Manuel Arroyo Romero

Dña. M<sup>a</sup> Pilar Alonso Vázquez

Dña. M<sup>a</sup> Carmen Sanchez Rodriguez

D. Koldo Rubio Taranco

Dña. Amagoia Liébana Garay

D. Antonio Álvarez Martínez

Diseño y maquetación  
ST3 Elkarte  
Impresión: Berekintza

*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

*Página 3*

## CARTAS ABIERTAS

El arte de disfrutar más y mucho mejor

La carta

La creación de la felicidad

Un camino por recorrer juntos

La vivencia y reivindicaciones de una familia de BENE

El sueño de unos padres

*Páginas 4-10*

## PROYECTOS

Proyecto AME

*Páginas 11-13*

## FISIOTERAPIA

La ergonomía en la silla

*Páginas 14-17*

## CONGRESO

XXVII Congreso Anual de Enfermedades Neuromusculares celebrado en  
Madrid los días 12 y 13 de Noviembre del 2010

*Páginas 18-20*

## ACTUALIDAD

Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

Charla coloquio Steinert con D. Rubén Artero

La asociación Bene en el encuentro de jóvenes

de la Federación Asem

*Páginas 21-25*

## OCIO

*Páginas 26-29*

## FELICITACIÓN

*Página 30*

## CUPÓN DE SOCIOS

*Página 31*

Estimados amigos y amigas de BENE:

Una vez más os presentamos un nuevo número de la revista de nuestra asociación que recoge, como siempre, los momentos vividos desde la última publicación y hasta ahora. Charlas, coloquios, congresos... y un gran número de experiencias más que compartimos asociados, amigos y familiares.

Aquí todo tiene cabida porque esta revista, y lo he dicho muchas veces, es vuestra y la hacemos entre todos. Así que, desde aquí, gracias a todos aquellos que, número tras número, participan en ella y la hacen suya.

Porque cada palabra, cada carta, cada frase, cada reflexión, son importantes y útiles. Son muchas las veces en las que llamamos por pensar que lo que podemos decir carece de relevancia. Pero sería bueno que sigamos compartiendo todo aquello que pasa por nuestra cabeza, lo que nos perturba y lo que nos hace reír, lo que nos pone triste y lo que nos alegra, lo que nos preocupa y lo que nos divierte. Porque de tu experiencia, yo puedo aprender, y viceversa.

Es una época, la de la Navidad, en la que los sentimientos afloran y en la que muchos sentimos las cosas multiplicadas por mil. Nos acordamos de lo que nos ha pasado durante el año, hacemos balance, pensamos en aquellos que ya no están y en los que están por venir. Pensamos en qué nos deparará el año que se acerca. Y en esta época parece que nos sensibilizamos más con todo. Que no sea la Navidad la excusa para hacerlo. Que todos los días del Año sean Navidad.

Es momento de estar con la familia, con los amigos... Es momento de intercambiar frases bonitas, de preparar cenas y de comprar regalos... Es momento de ilusión para los más pequeños de la casa...

Desde BENE queremos compartir con todos vosotros este sentimiento de unidad para que, cuando pase la Navidad y el Año Nuevo, todos y cada uno de nosotros sigamos unidos. Porque dijimos una vez que "la unión hace la fuerza"...

Feliz Navidad y que el 2011 llegue cargado de momentos en los que sonreír...

*Marcelino G. Fernández*  
*Presidente de la Asociación BENE*



## El arte de disfrutar más y mucho mejor

El placer es una palabra y una realidad que ha tenido muy mala suerte: descalificado por ascetas y amargados, (¿en nombre de Dios? Eso es imposible; el placer es la finura del Creador); puesto en entredicho por muchos educadores (hay que enseñarles a sufrir porque van a tener mucho que sufrir en la vida; pero las personas que han sido más felices son las que se han capacitado mejor para llevar los contratiempos).

Es el gran acompañante de la experiencia humana y el objetivo de toda cultura y de todo proceso educativo; lograr vivir lo mejor posible.

Es un privilegio de los que aprendieron a vivir; disfrutar de lo que se vive y disfrutar del cómo vivimos,

cayendo en la cuenta y regocijándonos, porque pasamos sobre infinidad de pequeños placeres sin valorarlos.

Disfrutar de lo que se tiene y no pasarse la vida echando de menos lo que nunca se podrá tener, capacitándose para disfrutar con la mejora de nuestros sentidos: potenciarlos corrigiendo sus fallos, entrenando su funcionamiento y llegando al siempre más, capacitándolos para oír la música, apreciar la belleza del cuadro, del paisaje y del rostro y el perfil hermoso y atractivo.

Disfrutar con los afectos de los afectos, aprendiendo a recibir ternura y a expresarla y, sobre todo a disfrutarla, y lo mismo con los hallazgos de la inteligencia.

Enriqueciendo nuestras vivencias del hoy con las experiencias positivas del pasado y sintiéndose autores del sentido del propio futuro, con la sensatez de que somos capaces de dar sentido a nuestra propia vida, incluso cuando nos llegan los contratiempos, cogiendo el timón, manejando las velas para llevar de nuevo la iniciativa.

Sin competir con los demás sino superando las propias limitaciones y comprobando, cada vez con más eficacia, que uno de los mayores placeres humanos consiste en lograr objetivos difíciles gracias al propio esfuerzo.

Como dijo William George Ward: “El pesimista se queja del viento. El optimista espera que cambie. El realista ajusta las velas”.



*Marce*

## La carta

Una carta, insignificante papel que puede contener tantos sentimientos por parte de la persona que la escribe y por parte asimismo de la persona que la recibe.

Recibir la carta de un amigo alegra el corazón, la de un pariente lejano produce un sobresalto y la de un padre siempre reconforta.

¡Qué bonito es subir al desván, y rebuscar en el viejo baúl, las cartas de amor de la abuela... amarillo el papel, por el paso del tiempo, y sentarse a leerlas y dejar pasar las horas de una tarde lluviosa de invierno.

Este es un escrito mío de hace montones de años que ha aparecido en un arrebato de estos que de vez en cuando hacen falta para hacer limpieza de todo lo que guardamos durante tiempo. En este caso me ha hecho reflexionar al leerlo, pues hoy en día nadie escribimos una carta, sólo nos limitamos a los SMS o al correo electrónico, pero creo que no es lo mismo; cuando recibimos una carta estamos tocando el mismo papel que la persona que nos la envía y podemos sentir de distinta forma lo que en ella se nos dice.

Tenemos ahora una buena oportunidad para escribirnos cartas, vamos a dejar las felicitaciones a través del móvil o correo electrónico y podemos hacerlo de nuestro puño y letra, seguro que llega mucho más al corazón.

¡FELIZ NAVIDAD!

*M<sup>a</sup> Pilar Alonso Vázquez  
Asociación BENE/ASEM*





En cierta ocasión se reunieron todos los dioses y decidieron crear al hombre y a la mujer y planearon hacerlo a su imagen y semejanza. Entonces uno de ellos dijo:

- Esperen; si vamos a hacerlos a nuestra imagen y semejanza, van a tener un cuerpo igual al nuestro, y una fuerza y una inteligencia iguales a las nuestras. Debemos pensar en algo que los diferencie de nosotros; de lo contrario, estaríamos creando nuevos dioses. Debemos quitarles algo; ¿pero qué les quitamos?

Después de mucho pensar, uno de ellos dijo:

- ¡Ya sé! Vamos a quitarles la felicidad. Aunque el problema va a ser dónde la escondemos para que no la encuentren jamás...

Propuso el primero:

- Vamos a esconderla en la cima más alta del mundo.

A lo que inmediatamente repuso el segundo:

- No, recuerda que les dimos fuerza; alguna vez alguien subirá y la encontrará; y si la encuentra uno, ya todos sabrán dónde está...

Luego propuso otro:

- Entonces vamos a esconderla en el fondo del mar.

Y otro replicó:

## La creación de la felicidad

- No, recuerda que les dimos inteligencia; alguna vez alguien construirá una esquina por la que pueda entrar y bajar, y entonces la encontrará.

Otro más dijo:

- Escondámosla en un planeta lejano a la Tierra.

Y le dijeron:

- No, recuerda que les dimos inteligencia, y un día alguien construirá una nave en la que puedan viajar a otros planetas, y la descubrirán; y entonces todos tendrán felicidad y serán iguales a nosotros.

Y el último de ellos era un Dios que había permanecido en silencio escuchando atentamente cada una de las propuestas de los demás dioses. Tras analizar en silencio cada una de ellas, rompió el silencio y dijo:

- Creo saber dónde ponerla para que realmente nunca la encuentren.

Todos se sorprendieron y preguntaron al unísono,

- ¿Dónde?
- La esconderemos dentro de ellos mismos, estarán tan ocupados buscándola fuera que nunca la encontrarán.

Todos estuvieron de acuerdo, y desde entonces ha sido así. El hombre se pasa la vida buscando la felicidad sin saber que la lleva consigo.

- Donde más he buscado, donde más busco la felicidad, es...
- Y sin embargo, reconozco que donde más he encontrado la felicidad ha sido...
- Podría buscar aún más mi felicidad en...

*Marcelino G. Fernández*

# Un camino por recorrer juntos

Hola amigos, amigas y compañeros de la Asociación BENE/ASEM, quiero que sirvan estas letras para comentar en esta etapa de nuestra vida diferentes hechos que nos ha tocado vivir, y nos habremos preguntado muchas veces cuál es el resumen de nuestra vida recorrida hasta hoy y más de una vez, habremos dado un breve repaso a los distintos episodios que nos han sucedido.

Efectivamente, a todos nosotros nos han tocado pasar momentos buenos y otros no tan buenos, sino más bien desastrosos y, sobre todo, nos habremos también formulado la siguiente pregunta ¿y por qué esto me ha tocado a mí?, es una pregunta que realmente no encontramos respuesta.

En estos tiempos que estamos recorriendo juntos todos nosotros y nosotras, resulta gratificante encontrarse en este caminar con personas realmente excepcionales, gente de bien, personas entregadas, con unas ganas de ayudar increíbles, totalmente desinteresadas y llenas de ilusión, aunque muchas de ellas no tengan familiares directamente afectados. Realmente esto es lo más grande que nos puede ocurrir y nos une: para todos ellos, mi más profundo agradecimiento.

El motivo de esta reflexión es que cada vez más la gente es más solidaria y está más sensibilizada con la situación de nuestros afectados y afectadas, algo ya hemos ganado, además de amigos, y es el respeto que poco a poco esta Sociedad debe dar a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares. Ahora en los diferentes Estamentos ya nos conocen y esto ha sido a base de tesón y el esfuerzo de todos nosotros y hoy ya es un hecho: somos un colectivo para nada minoritario y reconocido.

Nos queda un buen trecho en este camino por recorrer, que debe consolidarse con los primeros éxitos en la Investigación y que -personalmente creo

ahora más que nunca- está más cercano: el encontrar alguna solución a las Enfermedades Neuromusculares. Este camino que en los últimos tres años se ha visto con mayor amplitud, hace que lo veamos con otra esperanza, pero no por ello debemos de bajar la guardia y esperar que otros hagan nuestro trabajo. Es nuestra responsabilidad y debemos seguir luchando como hasta ahora lo hemos hecho a pesar de las dificultades.

Por esto ahora más que nunca debemos estar muy unidos y crecer para recorrer este camino todos juntos y lograr el objetivo común, que personalmente tengo la completa seguridad que se culminará con la mejora y en algunos casos curación para nuestros pacientes.

Por eso más que nunca debemos de tener presente:

¡Hacia el futuro con Fuerza!

*Antonio Alvarez Martínez  
Asociación BENE/ASEM*



## La vivencia y reivindicaciones de una familia de BENE

Somos padres de un chico de 33 años, que tiene una Enfermedad Neuromuscular. Muchas de las Enfermedades Neuromusculares (hay más de 150 tipos de las mismas) forman parte de las “Enfermedades Poco Frecuentes” (mal llamadas “Raras”), dentro de las cuales constituyen el Grupo más grande.

En Euskadi existen unas 300.000 personas afectadas por diversas Enfermedades Poco Frecuentes. Muchas ignoran el origen de su patología.

Os cuento mi historia: Mi hijo hacía deporte hasta los 19 años, pero empezó con caídas y frecuentes tropezones. Después de un sinnúmero de pruebas, en el 2008, se nos comunicó que padecía una, de las más de 40 variantes, de Paraparesia Espástica Familiar, enfermedad de origen genético. ¿Os figuráis el sufrimiento de ver a nuestro hijo cada vez peor, pues la enfermedad es degenerativa y, por ahora, sin tratamiento? Pues así seguimos.

Mientras se produce la necesaria, pero lenta, investigación biológico/genética, para revertir y curar estas enfermedades, necesitamos, con urgencia, la investigación de nuevos fármacos que palien sus efectos, para al menos mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Pero, de cada una de estas enfermedades, el número de afectados es tan bajo que el interés de la industria farmacéutica es escaso, pues no le permite amortizar los gastos de la investigación. El dichoso dinero.

Como estas enfermedades son degenerativas, la persona afectada ve, cada día que pasa, disminuida su calidad de vida; cada vez tiene más barreras para realizar las cosas simples y diarias: aseo personal, vestirse, etc.

Para el tratamiento de cada una de estas enfermedades se requiere la intervención de muy variadas especialidades médicas y sanitarias. Sólo por citar las más habituales: Neurología, Neumología, Cirugía

Ortopédica, Logopedia, Neuro-pediatría, Cardiología, Fisioterapia, Endocrinología, Gastroenterología, Rehabilitación, Técnicas ortoprotésicas, etc. ¿Os imagináis el peregrinaje de un especialista a otro, con las consiguientes demoras?

Por todo ello:

**Las diferentes entidades sociales que atienden a las personas con Enfermedades Neuromusculares, en especial, la Asociación BENE (De Enfermos Neuromusculares de Bizkaia) y los padres y madres de personas afectadas con estas Enfermedades pedimos que:**

- OSAKIDETZA promueva, en Vizcaya, una **UNIDAD DE REFERENCIA MULTIDISCIPLINAR**, que reúna las especialidades necesarias para dar atención continuada a los pacientes de Enfermedades Neuromusculares y Enfermedades Raras.
- OSAKIDETZA ofrezca, en los Ambulatorios, la Rehabilitación específica para las Enfermedades Neuromusculares. Es un Servicio que precisamos continuamente, y que las personas afectadas han de pagar ahora de su bolsillo.
- Lo mismo por lo que se refiere al apoyo psicológico.
- Que el Gobierno Vasco y los Departamentos de Acción Social de las Diputaciones sean más receptivos hacia nuestras dificultades para obtener las Ayudas Técnicas (sillas de ruedas, adaptación de viviendas, etc). Estamos gastando mucho dinero y necesitamos ayudas. Ya sabemos que estamos en crisis, pero hay prioridades. Ahora que se están “cocinando” los nuevos presupuestos es el momento de que se muestren generosos.
- En el caso de tener que desplazar a un niño a Barcelona, para una operación de columna, la

subvención que se recibe de Osakidetza es ridícula. Prácticamente todo el gasto corre por cuenta de los padres.

El pasado 15 de noviembre hemos celebrado el 1er. DIA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES. Nuestra asociación BENE, a la que pertenecemos, instaló una mesa informativa en el C.C. Zubiarte; hubo diversos actos lúdicos para los niños, y repartimos pins del lazo dorado de las Enfermedades Neuromusculares. El dinero recaudado, aquí y en otras provincias, va destinado a los proyectos dirigidos a las personas con Enfermedades Neuromusculares que pertenecen a las asociaciones de la Federación ASEM (Federación Española de Enfermos Neuromusculares), a la que BENE pertenecemos.

Un saludo a todos, y si tenéis algún familiar en esta situación, podéis informaros contactando con la Asociación BENE, en el Centro Cívico Bidarte, telef. 944480155 o bene@euskalnet.net.

Creedme que es muy importante asociarse, lo que nos permite recibir apoyo psicológico, y estar mejor informados, incluso asistiendo a jornadas en las que los especialistas nos ponen al corriente de las últimas novedades.

Un saludo,

*Maite y Jose Manuel  
Asociación BENE-ASEM*



# El sueño de unos padres

Cuando una familia busca un sueño y lo busca con tesón, no le importan las adversidades si lo hacen de corazón.

Si ese sueño es un hijo y se tienen posibilidades, el apoyo de la pareja salva todas las adversidades.

Mucho cariño y mucha alegría es lo que estamos sintiendo, y con el apoyo de familia y amigos lo terminaremos consiguiendo.

No sabemos qué será lo que el sueño nos depara, pero sabemos que la vida nos cambiará de forma inesperada.

El día que este sueño por fin se haga realidad, será el día que esa noche pase una estrella fugaz.

Le daremos todo el cariño, le daremos todo el amor, y será hermoso, será bonito ver por fin su resplandor.

Con el apoyo de mucha gente y fuerza de voluntad, sabremos que todos los sueños se pueden hacer realidad...

Con empeño y constancia se logra todo en esta vida, pero no hay mayor satisfacción que la de crear una vida.

Con cariño para todo el que busca un sueño.

P.D: Si buscáis el mismo sueño, no os rindáis nunca, pues los sueños se hacen realidad

Un fuerte abrazo para todos.

*Begoña Arceo.*  
*Asociación BENE/ASEM*



## PROYECTO AME: una colaboración de seis años

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las motoneuronas del asta anterior de la médula espinal. Se trata de la enfermedad autosómica recesiva más frecuente tras la fibrosis quística, con una prevalencia aproximada de 1 de cada 10.000 nacidos vivos. El diagnóstico de confirmación de esta patología se realiza mediante estudios moleculares que ponen en evidencia, en más del 95% de los casos, la delección (ausencia) de los exones 7 y 8 del

gen SMN1 en las dos copias que, por lo general, todos tenemos del material genético. Existen pocos laboratorios que realicen esta determinación y eso hace que estén colapsados, por lo que el diagnóstico se suele ver demorado en exceso. Determinar la ausencia de las dos copias es relativamente sencillo, pero detectar si sólo falta una, es decir, determinar el estado de portador de esta enfermedad, es algo mucho más complejo. La relación entre BENE, el Servicio de Neurología y la Unidad de

Genética del Hospital de Basurto nos hizo plantearnos la necesidad de ahondar en el diagnóstico molecular de los afectados y portadores de esta alteración neuromuscular en nuestra comunidad para, por un lado, aliviar en parte la sobrecarga de otros centros clásicamente dedicados a ello y, por otro, proporcionar a nuestros enfermos y familiares un diagnóstico molecular más cercano y con menos demora.



Hace ya seis años que, de esta forma, e insisto, gracias a la colaboración con BENE, nos pusimos en contacto con la BBK. Esta entidad concedió a la Asociación una subvención para llevar a cabo un primer proyecto de investigación en Atrofia Muscular Espinal, a través de su Obra Social. Como ya hemos comentado, en ese momento el objetivo principal fue poner a punto la metodología necesaria para poder realizar en el País Vasco un diagnóstico molecular adecuado de confirmación de la enfermedad, sin necesidad de utilizar procedimientos invasivos como la biopsia muscular o la electromiografía. Además, esta metodología nos permitiría realizar un diagnóstico diferencial rápido con otras patologías. Todo ello se consiguió durante este primer proyecto, además de una muestra de afectos y familiares de los mismos que nos ayudaría en posteriores investigaciones.

Una vez implantado el diagnóstico de AME en nuestro laboratorio, el siguiente paso fue tratar de detectar a los portadores de AME, que presentan una frecuencia estimada en la población general de 1 de 40-60 individuos. Para ello, la BBK volvió a financiar a BENE un segundo proyecto de investigación que se desarrolló entre 2007 y 2009.

Este segundo proyecto permitió poner a punto dos técnicas que actualmente se utilizan de rutina en nuestro laboratorio para la detección de portadores de AME: el MLPA y la PCR cuantitativa a tiempo real. En primer lugar, utilizamos estas dos técnicas en paralelo analizando una muestra poblacional de 200 individuos. Las muestras de ADN de estos 200 individuos fueron solicitadas al biobanco de ADN. De estas 200 muestras, 100 correspondían a individuos autóctonos de la CAPV y otras 100 a población residente. En este proyecto pretendíamos ver si la frecuencia de portadores era la misma que se había estimado hasta el momento. Los resultados nos decían que no era así: sólo encontramos 1 portador en cada

100 individuos y sin diferencias entre los dos grupos (autóctonos y residentes), ni entre sexos. Este hecho concuerda con la observación de que en nuestra población no detectamos tampoco la misma frecuencia de niños afectos que la descrita para otras poblaciones. Sin embargo, hay que tener en cuenta que al tratarse de una enfermedad con una incidencia tan baja, la potencia estadística obtenida con 200 muestras no es la suficiente. Para que este ensayo tuviera la potencia estadística que nos permitiera afirmar que nuestra observación es significativa, el número de casos necesarios debía haber sido ampliado a 700. Se trata de un número excesivamente elevado de muestras, cuyo análisis requeriría mucho tiempo y sobre todo, una financiación muchísimo mayor de la que se disponía para poder llevarlo a cabo.

Además de este limitado estudio poblacional, la puesta a punto de estas dos tecnologías nos permitió ampliar el estudio molecular a los familiares de los afectados de AME que detectamos tanto durante el desarrollo de estos dos proyectos como a aquellos que ya tenían algún caso de AME diagnosticado o sospechado con anterioridad en la familia. El disponer de una técnica fiable para la detección de portadores permite proporcionar un adecuado asesoramiento genético, facilitando que todas aquellas parejas con riesgo de tener un hijo afecto puedan optar por las posibilidades diagnósticas en este momento factibles: el diagnóstico prenatal y/o el preimplantacional. La elección de alguna de estas opciones debe ser personalizada y estar bien orientada por los profesionales adecuados.

Este proyecto nos ha permitido también comparar los resultados obtenidos respecto al número de copias de SMN1 (ninguna copia sería afecto, una copia sería portador) con las dos técnicas. De todas las muestras analizadas sólo hemos observado una discordancia entre ambas metodologías, discordan-

cia que no hemos podido resolver con el análisis de microsatélites y que nos lleva a pensar que probablemente en este sujeto en concreto se haya producido una recombinación que dificulta el análisis. En el resto de las muestras la determinación de si un individuo es portador o no portador ha sido equivalente. De todas formas, tenemos que apuntar que el MLPA y PCR cuantitativa son dos técnicas que se pueden utilizar indistintamente para la detección de portadores pero que son técnicas que ofrecen información complementaria y cuya complejidad no es en absoluto comparable.

El MLPA es una técnica compleja que ha requerido de la puesta a punto de protocolos específicos de purificación previos a la técnica en sí. En contrapartida, es una determinación que nos ha dado muchísima información. Se cree que la severidad (edad de aparición y años de evolución) en los distintos tipos de AME está influida por el número de copias de SMN2, gen homólogo a SMN1 (cuya ausencia causa la enfermedad), y el número de copias de NAIP, ubicado también dentro del locus SMN. El MLPA nos da información simultáneamente, además de sobre el número de copias del gen SMN1, que nos indica el estatus de afecto/portador/no portador, sobre el número de copias de SMN2 y NAIP.

Este último dato (número de copias de SMN2 y NAIP) es muy útil de cara a intentar establecer un pronóstico, sin embargo, no explica en su totalidad la variabilidad de la afectación de las personas afectas por AME. De esta forma, llegamos al último proyecto solicitado para los años 2009 a 2011 y en el que nos planteamos que quizás esta variabilidad se debiera no solo al número de copias de estos genes sino también a su estado de activación/inactivación. Uno de los mecanismos epigenéticos más conocidos, y que producen inactivación génica, es la metilación. Por eso en este proyecto se han analizado los nive-

les de metilación de SMN1 y SMN2 mediante PCR cuantitativa a tiempo real.

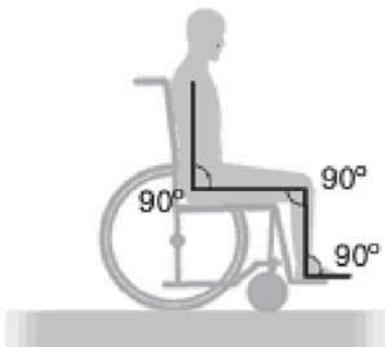
Han sido casi seis años de colaboración ininterrumpida que han servido para establecer una relación más firme y estable entre BENE y el Hospital. A los profesionales sanitarios nos ha permitido poner técnicas a punto que facilitan el diagnóstico, el intentar establecer un pronóstico y la prevención de las enfermedades neuromusculares; pero sobre todo, nos ha permitido conocer más directamente la problemática de muchos afectos y familiares, la perspectiva que tienen desde sus vivencias de estas patologías. A vosotros, esperamos que os haya servido para acercaros a la complejidad de lo que nos enfrentamos en las consultas y en el laboratorio, para poder comprender por qué a veces se tarda tanto tiempo en dar respuesta a vuestras preguntas y sobre todo, esperamos que esta experiencia sirva para seguir juntos en este difícil camino.

*María García Barcina y Esther Sarasola  
Unidad de Genética (Hospital de Basurto)*



## La ergonomía en la silla

La posición en una silla es muy importante, sobre todo si el afectado pasa mucho tiempo sentado en una misma posición. La silla debe adaptarse a la persona, NO la persona a la silla. Una persona sin ningún problema de movilidad, aunque esté 5 horas sentada en una silla, estará cambiando de posición continuamente; cambiará el apoyo del culo, la posición de las piernas... pero cuando una persona con problemas de movilidad está horas en la misma posición y no es capaz de realizar esos pequeños cambios, que la postura sea correcta se convierte primordial.



Una correcta colocación de la espalda previene dolores, contracturas y favorece el buen funcionamiento de los pulmones y órganos internos. Para estar bien sentados, el culo debe tocar el respaldo de la silla. Para ello, se inclina el tronco hacia delante e impulsándose con los brazos en el reposabrazos, se desliza el culo hasta atrás.



Si es que no puede hacerlo solo, hemos de ayudarlo: hay diferentes formas de conseguir que la persona con poca movilidad esté bien colocada; mediante un abordaje más posterior, como en la imagen a la derecha, o anterior como la imagen de abajo. En el abordaje posterior nos colocamos detrás del usuario, con una pierna delante y la otra detrás. Colocamos los brazos del afectado cruzados, provocamos una inclinación de tronco hacia delante y le arrastramos hacia atrás echando todo el peso hacia nuestra pierna trasera. Para facilitararlo, le colocaremos los pies en los reposapiés. En lugar de colocarnos detrás, nos podemos colocar delante y empujarle de las rodillas, aprovechando



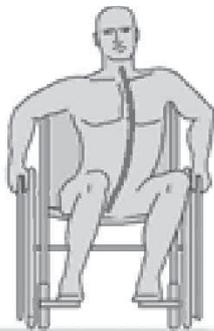
los cambios de presión de la pelvis mediante inclinaciones laterales.



Los cojines antiescaras, muchas veces, dificultan esta función puesto que impiden un correcto deslizamiento. Dentro de los cojines antiescaras no utilizaremos los cojines con forma de anillo, puesto que predisponen a las temibles úlceras sacrococcígeas. Estos sólo los utilizaremos cuando haya problemas de retenciones frecuentes de orina. Si hablamos de cojines de agua, hemos de tener en cuenta que pueden provocar fatiga por reorganización de la postura. Al ser una superficie inestable, los centros neurológicos del sacro avisan de todos los cambios de presión al centro cortical. Esto provoca una respuesta motora de reajuste postural que puede aumentar la sensación de cansancio por exceso de información aferente. Por otro lado es recomendable que la for-



ma del cojín respete la anatomía del usuario. Con tal fin se han diseñado los cojines y respaldos JAY.



Si el asiento es demasiado ancho, el usuario tenderá a no sentarse simétricamente, sobrecargando la musculatura de la espalda. Si es demasiado estrecho, existe el riesgo de que se produzcan escaras por presión.

Si es demasiado corto, los muslos no se apoyan en el asiento en toda su longitud de forma que se acumula mayor presión en las nalgas, y se producirán dolo-

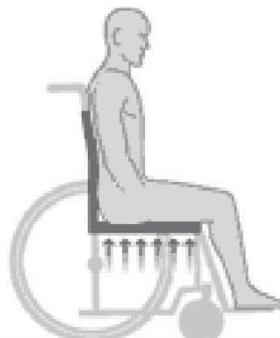


res, entre otros, en el tensor de la Fascia lata.

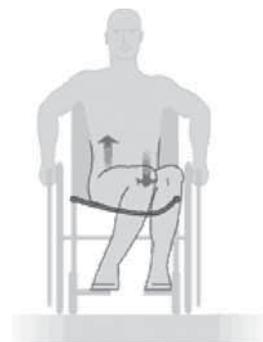
Si es demasiado largo, puede producir tensión en la zona de detrás de la rodilla. También dificultará que el usuario obtenga el soporte adecuado del respaldo, ya que tenderá a deslizarse en el



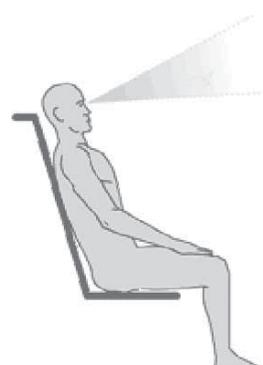
asiento para evitar la tensión. Esto producirá que para que el usuario mantenga la horizontalidad visual, sufra dolores cervicales en compensación por la mala postura adquirida. Esta postura también dificulta la deglución.



La longitud óptima del asiento debe ser aquella que estando el usuario bien sentado (erguido) deje una distancia aproximada de dos dedos de espacio entre el final del asiento y la zona interna de las rodillas.



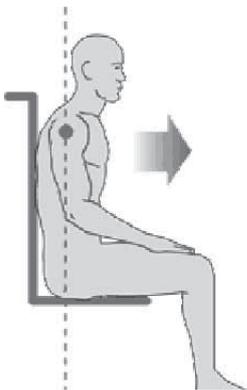
La mayoría de sillas utilizadas en la actualidad cuentan con una tapicería fácilmente deformable con el paso del tiempo que conlleva una asimetría pélvica como se muestra en la imagen. Esto además, predispone automáticamente a una mala disposición de la columna a pesar de colocar el mejor respaldo, puesto que la base no está bien asentada. Además puede



acarrear dolores lumbosacros por acortamiento y desviación lateral y úlceras en la zona isquiática más baja por aumento de presión.

El respaldo será adaptable a las curvas fisiológicas de la espalda con la posibilidad de poner un reposacabezas.

El acolchado, además de ser de fácil limpieza, es preferible que sea desenfundable ya que es un objeto de uso cotidiano; deberá ser firme para evitar que el usuario se hunda y dificulte la incorporación.



En cuanto al material, se debería intentar que sea ignífugo y que no impida la transpiración.

El respaldo debe de llegar hasta la escápula en los casos en los que el usuario tenga control de tronco. Además el respaldo debe estar ligeramente reclinado para que la fuerza de gravedad recaiga sobre el pecho del usuario ayu-



dándole a mantenerse estable en la silla. Un respaldo completamente recto hace que la fuerza de gravedad recaiga en los hombros del usuario, por lo que, éste tenderá a inclinarse hacia adelante para compensarla. Un respaldo demasiado reclinado resulta incómodo porque verá reducido su campo visual. Los respaldos que mantienen esta inclinación son los JAY.

Por otro lado, no hemos de olvidarnos de los reposapiés. Si están demasiado bajos o el asiento demasiado alto, las rodillas del usuario estarán más bajas que sus caderas. De esta forma, el usuario tenderá a deslizarse en el asiento, dificultando la propulsión y aumentando el rozamiento en las



nalgas y provocando todas las disfunciones citadas en los asientos largos.

Si los reposapiés están demasiado altos o el asiento bajo, las rodillas estarán más altas que las caderas aumentando la presión sobre las nalgas. Esto sucede cuando colocamos, por ejemplo, un cojín antiescaras demasiado



alto. Esta posición conlleva un acortamiento del Psoas. Músculo denominado “músculo basura” por todas las disfunciones a distancia que provoca. El Psoas ilíaco es necesario para elevar la pierna y de indiscutible importancia en la marcha, pero su acortamiento se observa en todos los usuarios de silla, puesto que simplemente el mantener el flexum de cadera tanto tiempo hace que este músculo se acorte provocando anteversión pélvica e hiperlordosis, además también repercute a nivel visceral debido a su relación con los ovarios.

Cuando se mantiene una buena postura, el ángulo de la cadera (entre los muslos y el tronco) es fundamental ya que determina la estabilidad de la pelvis. Se considera que el ángulo de 90° es el más adecuado para las actividades cotidianas. La mejor forma de conseguir este ángulo es utilizando un cojín adaptado a la forma humana, más bajo por detrás para acomodar la forma de las nalgas.



Por lo tanto, desde el punto de vista ergonómico, los reposapiés deberían ser de 90°. Sin embargo en adultos, normalmente no se da, porque de esta forma, las plataformas del reposapiés impiden el libre giro de las ruedas delanteras.

Para acabar no hemos de olvidarnos de los reposabrazos. Los reposabrazos tendrán que tener una altura adecuada para que los brazos descansen, sin obligar a los hombros a elevarse o descender, ya que esto implicaría una mala postura en todo el tronco. Cuando se ajustan de manera adecuada, los antebrazos del usuario apoyados deben quedar a 90° del codo.

Si los apoyabrazos son demasiado altos, los hombros quedarán forzados hacia arriba, dando lugar a dolores musculares en la zona cervical. Si los apoyabrazos están demasiado bajos, el usuario tenderá a dejarse caer hacia ese lado provocando acortamientos de esa musculatura.

Si el usuario necesita ayuda para transferirse desde una silla de ruedas, se beneficiará de unos reposabrazos abatibles que permitan la transferencia lateral.

*Supertu fisioterapia*  
*Ane Miren Oyarzabal*  
*Amaia Lasuen*  
*Maidier Azkuenaga*



## XXVII Congreso Anual de Enfermedades Neuromusculares celebrado en Madrid los días 12 y 13 de Noviembre del 2010



El lema de este XXVII Congreso ha sido: **Dando calidad a la Vida**

La conferencia inaugural corrió a cargo de las personas siguientes:

- Sra. Dña. Yasmina Pagnon. Coordinadora del Congreso.
- Sra. Dña. Ana Arranz. Presidenta de ASEM-MADRID.
- 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



dos 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 Fisio, 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.

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 to-





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 En-



fermedades Neumusculares, de tipo Psicológico, de tipo Físico, Fisioterapia en el Agua, Ocio y Deporte adaptado.

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.



*Noviembre 2010*

## Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



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,

Con todas estas iniciativas recaudamos bastante dinero para el movimiento asociativo ASEM y el día 11 de Diciembre que la Asociación BENE tenemos un

encuentro navideño en el que haremos mención de lo recaudado.

Cabe señalar también que algunos medios de comunicación colaboraron en la difusión de este Día Nacional, como Radio Popular y Canal Bizkaia (Televisión) que nos entrevistó ese mismo día en Zubiarte.

De cara al año que viene, con todo un año por delante para pensar, podemos organizar un acto mucho más organizado. Eso sí, necesitamos la implicación y la colaboración de todas vosotras, personas socias de BENE, para hacernos mucho más visibles en la sociedad. Aprovechamos para dar las gracias a todas las personas de BENE que nos echaron una mano por la mañana y/ o por la tarde, por su apoyo generoso. También nuestro agradecimiento a todas las personas que colaboran con nosotros y ese día se acercaron para apoyarnos en esta iniciativa.

*Paula Moreno  
Trabajadora Social de  
Asociación BENE-ASEM*



## Charla coloquio de Steinert con D. Rubén Artero

El sábado día 9 de Octubre por la mañana, la Asociación BENE organizó nuevamente una charla-coloquio para todas las personas del Grupo Steinert de BENE, que comenzó su andadura en el año 2008.

Esta vez, D. Rubén Artero, investigador de Valencia, estuvo con nosotros y nosotras para poder aclarar ciertos aspectos de la Enfermedad y de cómo en los últimos años se está investigando en esta Enfermedad, dado el gran número de personas afectadas que hay.

Le agradecemos desde aquí su implicación y el esfuerzo de trasladarse hasta Bilbao, ya que esta charla tuvo lugar en el salón de actos del Centro Cívico Bidebarde de Bilbao, lugar en el cual



está ubicada la Asociación BENE. Otras veces estas charlas solemos realizarlas en la Universidad de Deusto de Bilbao, que siempre también nos brinda su apoyo.

En esta ocasión acudieron personas afectadas de Steinert y

familiares de otras comunidades Autónomas (Zaragoza, Ciudad Real..).

Queremos animar a que todo aquel que quiera que le informemos mediante correo electrónico de estas charlas o de cualquier otra información relacionada con la enfermedad, nos escriba a [bene@euskalnet.net](mailto:bene@euskalnet.net) o nos llame 944480155 para incluirle en el listado.

Os esperamos en la próxima charla, ya que es importante que todas las personas estén informadas de los distintos aspectos de su enfermedad y de los avances que se van dando en la investigación.

*Paula Moreno  
Trabajadora Social  
Asociación BENE*



## La asociación Bene en el 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 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 desean se realice en el próximo encuentro. Sí, habéis escuchado bien, los jóvenes quieren un nuevo encuentro pues 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 Miguel Jacobo, que nos transmite el sentir de su hijo, uno de nuestros jóvenes de BENE:

*“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 Miguel y Álvaro 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”.*

Experiencias así nos hacen ver la importancia del ocio para cualquier persona y que hay que aprovechar los recursos y servicios que existen, como este centro de referencia estatal que no ha supuesto un gasto económico de alojamiento ni de dietas para estas familias. Por lo que todos aquellos que estéis interesados en conocer el centro o hacer uso de algunos de sus servicios podéis llamarles e informaros ([www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) y 947 253 950 ). Eso sí, cualquier actividad que organicemos desde BENE o desde la Federación ASEM, os informaremos nosotros directamente.

*Paula Moreno  
Trabajadora Social  
Asociación BENE*







## 1. Sudoku fácil

		5			6			
	8	9		2			7	3
4		7			9			5
	5		9	6	1	3	4	7
6							5	9
	3		5	4	7	8		
			7		3			
7	1				4	5		
8		3	1					4

## 2. Sudoku medio

3		8		1		2	4	
5			8	4			9	7
9			6			8		
7					6	1		
		2				9		
	6		9					
4			3			7	2	1
			4			6	3	
		1			8	4		

## 3. Sudoku difícil

		8		5		1		
9	2	6	7	3		4		
		3				6		
			4					9
							5	
6				7	5			8
		1					7	
7			9				1	
	8					5		4

### 1. Sudoku fácil (solución)

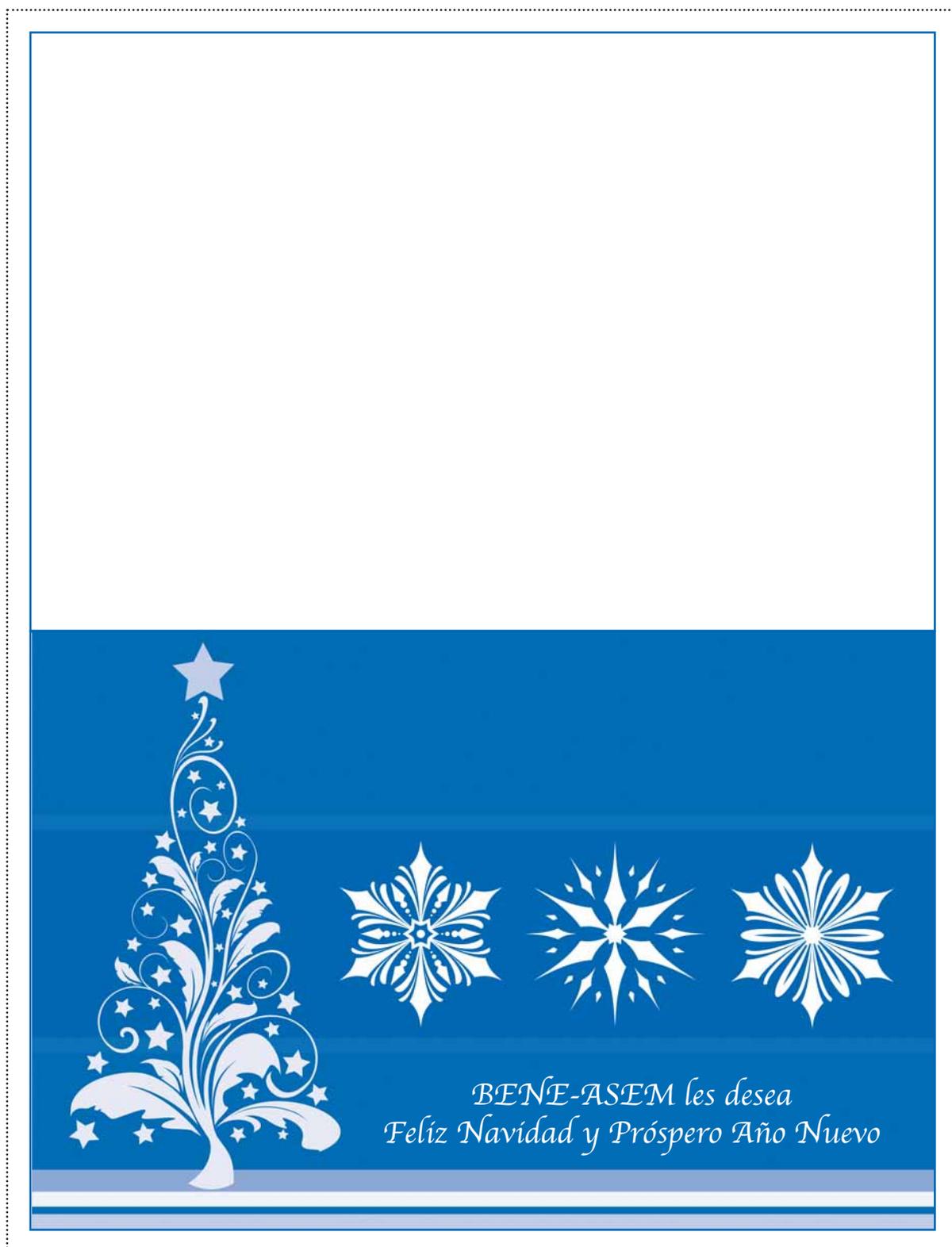
4	6	7	2	5	1	3	9	8
8	3	5	4	9	6	2	1	7
2	1	9	3	8	7	6	4	5
9	2	8	7	4	5	1	3	6
9	5	1	8	3	2	4	7	6
7	4	3	1	6	9	8	5	2
5	8	2	9	1	3	7	6	4
3	7	6	5	2	4	9	8	1
1	9	4	6	7	8	5	2	3

### 2. Sudoku medio (solución)

9	5	4	8	2	7	1	3	6
8	3	6	1	9	4	7	5	2
1	2	7	5	6	3	9	8	4
2	7	5	4	8	9	3	6	1
3	6	9	7	1	5	2	4	8
4	8	1	3	6	2	5	9	7
5	1	8	3	7	4	6	2	9
7	9	3	2	4	8	6	1	5
6	4	2	9	1	5	8	7	3

### 3. Sudoku difícil (solución)

4	3	5	7	1	6	9	8	2
6	1	8	3	2	9	4	5	7
2	7	9	8	4	5	1	6	3
8	4	3	5	7	1	2	9	6
1	5	2	9	6	3	7	4	8
9	6	7	8	2	4	5	3	1
7	2	6	4	9	8	3	1	5
5	8	1	4	3	7	6	2	9
3	9	6	1	5	2	8	7	4



Recorta esta postal por la línea de puntos y envíasela a todos tus seres queridos.  
¡Les sorprenderás!

## 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.....

Población..... Código Postal.....

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 2008

En caso de Donativos, ingresar la cantidad en la cuenta de la Asociación en BBK:

2095 0112 70 910 144 7931





# BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

## **Centro Cívico Bidarte**

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 448 01 55

[www.asociacionbene.com](http://www.asociacionbene.com)

[bene@euskalnet.net](mailto:bene@euskalnet.net)

Atención al público de la Asociación:

De lunes a viernes de 8:30 a 13:30h, y los  
miércoles y jueves también de 15:00 a 17:30h.