

Memoria de actividades 2021



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Presentación BENE
2. Estructura de BENE
3. Programas y Servicios
4. Actividades asociativas

1. Presentación BENE.

Nuestra Entidad

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, BENE (Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea), es una Asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que nació en 1997.

Está compuesta por un total de:

300 personas con enfermedad neuromuscular adultas

- 120 Mujeres
- 180 Hombres

Y de 24 menores

- 18 niños
- 6 niñas.

Un total de 247 *FAMILIARES* : 143 Mujeres Y 104 Hombres Un total de 176 presonas colaboradoras:

- 124 Mujeres
- 52 Hombres

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

Nombre: Asociación B.E.N.E(Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea- Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia).

Tipo de entidad (Figura jurídica): Asociación

Dirección: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42

Localidad: Bilbao

Código Postal: 48014

Provincia: Vizcaya

Comunidad Autónoma: País Vasco

Ámbito actuación: Vizcaya

Teléfono; 944480155 /688637117

Correo electrónico: bene@euskalnet.net / info@asociacionbene.com

Página Web: www.asociacionbene.com Facebook:

Asociacion BENE

CIF: G- 48912067

Nº de inscripción en el Registro de Asociaciones: AS/ B/ 06809/1997

Sede de la entidad: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42

- Fecha de constitución legal: 15 de Mayo de 1997
- Fecha de declaración de utilidad pública : el 5 de Abril de 2005

La Asociación B.E.N.E nace con la finalidad de servir como punto de referencia y apoyo para todas las personas diagnosticadas de una Enfermedad Neuromuscular en Vizcaya, así como para sus familias.

En la actualidad, no hay ninguna terapia que cure ninguna de las más de 150 patologías Neuromusculares. La Fisio-rehabilitación es el único tratamiento que

se está aplicando que aunque no es curativo, sirve para mantener el mayor tiempo posible la funcionalidad de los músculos.

Entre los logros de BENE esta la divulgación de un boletín digital e impreso, el uso de las nuevas tecnologías para mejorar de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares a través de la coparticipación en varios proyectos de la Universidad de Deusto con el equipo Neuro-e-Motion: actualmente unos talleres para padres con hijos/as recién diagnosticadas con una enfermedad neuromuscular, participación de personas de BENE en estudios de calidad de vida; participación en Congresos Nacionales e Internacionales sobre investigación, fisioterapia... , colaboración y coordinación con Ayuntamiento, Diputación, Gobierno Vasco, ...Pertenenencia y participación activa en distintas Federaciones: FEKOOR(Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u orgánica de Bizkaia); FENEUME; FEDERACION ASEM(Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares); FEDER(Federación Española de Enfermedades Raras).Y colaboración y coordinación constante con diferentes entidades como son el Hospital de Basurto en proyectos de investigación y actualmente con pediatría de BASURTO en la mejora de la atención integral de los pacientes .Y por otro lado contacto y colaboración con educación del Gobierno Vasco en sus planes relativos a la inserción de nuestros niños en los colegios.

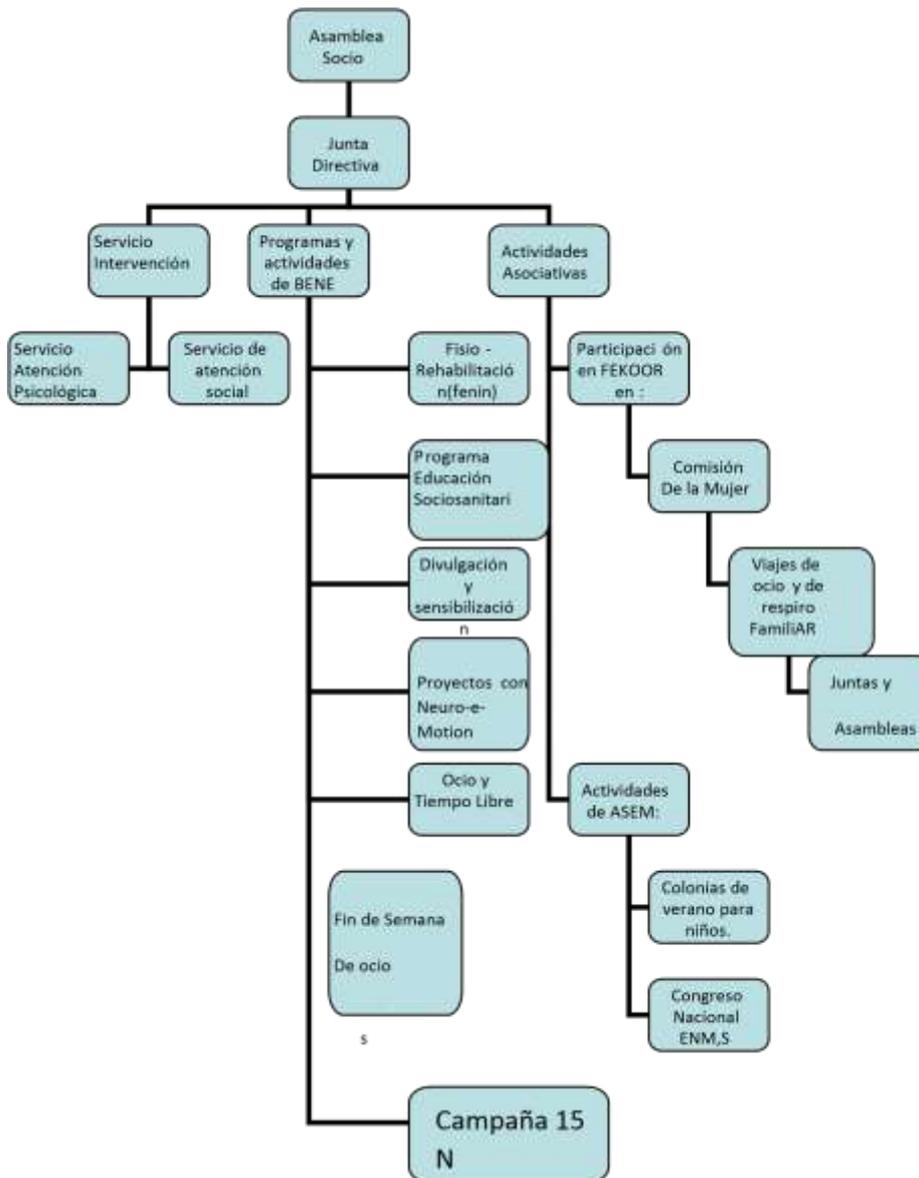
2. Estructura de BENE

La Asociación BENE está compuesta por una Asamblea de Socios en la cual se presentan todos los proyectos que se van a realizar, la memoria económica, servicios, reivindicaciones desde nuestro colectivo que se tienen en cuenta y se operativizan a través de la Junta Directiva. La Junta Directiva está formada por

13 personas, 6 mujeres y 7 hombres ocupando los cargos antes mencionados. continuación estarían todas las actividades asociativas para las cuales contamos , además de con la participación imprescindible de la Junta Directiva, con un conjunto de 15 personas voluntarias, a nivel interno que detallamos su función y desglosamos por género y franja de edad:

Un hombre mayor de 45 años: actualización de página web

· 14 personas con edades comprendidas entre los 30 y los 60 años, de los cuales 7 son mujeres, y los otros 7 hombres



3. Actividades Asociativas:

3.1 Junta Directiva de BENE

La Junta Directiva de BENE se reúne todos los meses, en este 2021 en ocasiones presencialmente y en otras online, para explicar las diferentes actividades que se están llevando a cabo, o las que se pueden solicitar para el siguiente año, dependiendo de las necesidades de la asociación. Suelen ser unas reuniones en las cuales se juntan el Presidente, Vicepresidentes y Vocales, y suelen tener una duración de 2 horas.



3.2 Asambla General de BENE

El propósito de esta Asamblea, es la de informar a todas las personas socias de BENE, de la situación de nuestra Asociación, actividades realizadas a lo largo del 2020, propuesta de renovación de cargos , en el 2021 se ha renovado la junta, situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2021.

La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente, yeste año por la pandemia nos hemos visto en la obligación de realizarla de manera virtual .

En el 2021 se celebró el Sábado 20 de Marzo, 11.15 en primera convocatoria y 11.30h en segunda. Nos reunimos por medio de la plataforma online ZOOM, previa convocatoria 15 días antes .

1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
2. Lectura del Balance Económico del año 2020
3. Breve resumen actividades Realizadas año 2020
4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2021
5. Renovación cargos junta (adjuntamos la nueva junta propuesta)
6. Funcionamiento de BENE y sus actividades en tiempos de COVID
7. Ruegos ,propuestas y preguntas

3.2 Participación en jornadas:

- 17 de Noviembre: Asistencia presencial a reunión con la Fundación Abuelo actual para informar de la campaña de ayudas técnicas BAT con el apoyo de varios ayuntamientos de Bizkaia y de entidades como la nuestra que han donado productos , difundiendo la campaña entre personas con enfermedad neuromuscular, de forma que o bien han donado ayudas técnicas que ya no usan, o han sido beneficiarias del servicio de préstamo que ofrece.Además , el Presidente de BENE, Marcelino, está en el patronato de la fundación, colaborando voluntariamente.
- Webinar en colaboración con AECOM “Dianas terapéuticas en las Enfermedades Neuromusculares” : Modera Antonio Álvarez, Vicepresidente de BENE.

DIANAS TERAPÉUTICAS EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Las enfermedades neuromusculares son un grupo amplio de patologías que precisan de un abordaje multidisciplinar.

La rehabilitación y la nutrición favorecen a una mejor calidad de vida en estos enfermos por lo que serán objeto de dos ponencias. Así mismo alguna de ellas tienen en la actualidad tratamiento etiológico y por ello hemos pensado en una actualización en la enfermedad de Pompe que será el objeto de la tercera ponencia.

WEBINAR
08 de Julio de 2021
de 18:00h a 19:40h

Organiza:



- MODERA:**
Sr Antonio Álvarez Martínez
Vicepresidente de la Asociación BENE, Patrono de la Fundación FEDER (Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes)
- Dra. Julita Medina Canillo**
Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona.
Ponencia: Rehabilitación en patología neuromuscular
- Dra. Cristina Montserrat**
Dietista- Nutricionista, Servicio de Endocrinología, Grupo de enfermedades metabólicas hereditarias del adulto, Hospital Clínic- Barcelona.
Ponencia: Aspectos nutricionales en las enfermedades neuromusculares.
- Dr. Jordi Diaz Manera**
John Walton Muscular Dystrophy Research Centre, Newcastle University, UK
Ponencia: Overview en la enfermedad de Pompe

Patrocina:



- Asistencia presencial al acto 3 D de FEKOOR , en Centro Azkuna ,Bilbao , bajo el lema “No seas cabeza-cono”



- Asistencia a formaciones /webinars de Federación ASEM:

1. Herramientas para la dinamización en las entidades sociales: 13,14 y 15 de Julio : participa la trabajadora social ,de forma online

2. Formación en Fundraising para entidades de menor tamaño:16,23 y 30 de Septiembre.Acude la trabajadora social, de forma online
 3. *Diseño y puesta en marcha de un Plan de igualdad*
 4. *Formación en Marketing: Vicepresidenta 2 participó de forma virtual :17 Noviembre, 24 Noviembre y 1 de Diciembre*
- Formación organizada por Diputación Foral de Bizkaia: “Acompañando siempre, también en el final de la vida” Participó online la Trabajadora Social en Septiembre.
 - Participación en formación de Igualdad de FEKOOR en su programa Tarteka, Agentes de cambio social, para detectar casos de mujeres con diversidad funcional que estén sufriendo violencia de género.La Trabajadora Social junto con otras mujeres de la entidad , participaron en esta formación que luego trasladamos al resto de la asociación. Tuvo lugar el 30 de Marzo, vía zoom.

Servicios de intervención y apoyo prestados desde BENE

3.1 Servicio atención social: Información, Acogida y Orientación

La Asociación dispone de una única profesional contratada, mujer ,de 35 años, con un contrato indefinido y que ocupa el cargo de Trabajadora Social y que informa asesora y acompaña, junto con el Presidente, a aquellas personas a las que se les han diagnosticado una Enfermedad Neuromuscular. Es posible este servicio gracias a la subvención de Gobierno Vasco y Diputación en lo que se refiere a la atención psicosocial que de manera integral aporta BENE . Por ello, se cuenta con una persona especializada en el ámbito de los servicios sociales que pueda impulsar la asociación en su ámbito de gestión y captación de fondos, pero también en la parte humana y social, mucho más necesaria, para garantizar a las personas afectadas una vida lo más digna y normalizada posible.

Su horario de atención ha cambiado este 2021 por la pandemia y es de Lunes a Viernes de 9:00 a 14:00 y de 15:30 a 18:30 y los Viernes de 8:30 a 15h, con ampliación de horarios para actividades puntuales importantes para la entidad, como son juntas directivas y/ o webinars.

Entre sus funciones destacan:

- Informar a las personas sobre el funcionamiento de la Asociación, cómo pueden convertirse en socios/as y lo que ello implica.

- Informar y orientar sobre los servicios y recursos de apoyo a la diversidad funcional que existen.

- Realizar tareas de asociacionismo.(- Coordinarse con diversas instituciones y servicios., mantener actualizada la web en lo que se refiere a investigación y ayudas, realizar artículos para el boletín de noticias BENE, informar y coordinar las actividades que se impulsan desde BENE y desde las distintas Federaciones a las que pertenece)

- Presentar, poner en marcha y evaluar los proyectos de BENE.

- Realizar informes psico-sociales en coordinación con psicólogo voluntario de BENE

A lo largo del 2021 una de las funciones de la trabajadora social ha sido ayudar a las familias a acceder a las nuevas tecnologías, apoyarles en la búsqueda de recursos adicionales, como han sido las ayudas covid de feder, u otras ayudas a la fisioterapia. Y sobre todo recepcionar las necesidades en el ámbito educativo,

social, familiar y sanitario para poder proporcionarles herramientas de apoyo a la presentación de recursos sociales y reivindicaciones.

Todas nuestras actividades de cara a ofrecer charlas ,ocio ,..a nuestras personas socias, se han visto canceladas y algunas de ellas , las hemos podido realizar online ,como más debajo detallaremos

Hemos intentando desde este servicio de atención social, ser lugar de información, sostén, escucha y apoyo en momentos difíciles, haciendo énfasis en el envío de informaciones varias sobre covid, ejercicios para llevar una vida más saludable....,

3.2 Servicio de apoyo psicológico

Individualizado

Desde la pandemia, no contamos ya con este servicio propio de BENE. Pero si en coordinación con los servicios que ofrecen FEKOOR y Feder en el País Vasco de atención psicológica online o presencial. La Trabajadora Social, tras mantener la primera entrevista de Acogida con las nuevas socias de la entidad, o entrevistas para informar sobre recursos o dar apoyo emocional a nuevas personas socias, detecta la necesidad o no de que una persona pueda recibir este apoyo psicológico.

A pesar de los grandes problemas de miedos, angustias, ansiedad, depresión, con los que cuenta muchas de las personas no solo afectadas, sino sus familiares, que son los principales cuidadores de las personas con ENM, muchas personas no demandan este servicio que aún está muy estigmatizado, sobre todo por los hombres. Ya que reconocer que se necesita ayuda profesional es muy difícil y nos encontramos con el rol social asignado a muchos hombres por educación. Sin embargo, debido a esta situación extraordinaria que nos ha tocado vivir, muchas personas han necesitado este servicio y desde BENE

hemos enviado información tanto de las terapias que ofrecen FEKOOR y FEDER como de otros recursos de apoyo psicológico que hay en la comunidad.

4 Actividades Asociativas

4.1 Taller : Reproducción Asistida : 16 y 17 de Junio, vía zoom

Hemos realizado unas jornadas online abiertas a cualquier persona externa a BENE, con financiación del área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao, con el fin de informar a las personas de las distintas técnicas de reproducción asistida para lograr que el bebé no tenga la enfermedad neuromuscular correspondiente. La iniciativa parte de la experiencia personal de una persona integrante de la junta directiva, con el objetivo de facilitar a otras personas y familias el acceso :

<p>MIÉRCOLES 16 DE JUNIO (De 17 a 19:30 h)</p> <p>-17:00 Ponente: Dra. Clara Serra</p> <p>-Asesora genética en el Servicio de genética del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. -Coordinadora académica del Master en Genética Asistencial de la Universidad Autónoma de Barcelona. -Presidenta de la División de Asesores Genéticos del European Board of Medical Genetics (EBMG).</p> <p>- 18:00h Ponente : Dra. Ainara Bengoetxea. -Ginecóloga adjunta del Servicio de Reproducción Humana del Hospital Universitario de Cruces.</p> <p>Contenido del taller : Cómo la genética interfiere a la hora de tener descendencia cuando se padece este tipo de patologías. Distintas formas de herencia etc... Se expondrá quienes necesitan acudir a la unidad de reproducción humana. Explicaremos los distintos tratamientos que existen para las personas que tienen una patología susceptible de diagnóstico prenatal, DGP, donación de óvulos, o de semen.</p> <p>- 19:00: Ruegos y preguntas</p>	<p>Organiza: </p> <p>TALLER ONLINE DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN ENFERMEDADES GENÉTICAS Y HEREDITARIAS</p> <p>QUIERO TENER UN/A HIJO/A ¿COMO LOGRARLO?</p> <table border="0"><tr><td> Dra. Clara Serra</td><td> Dra. Ainara Bengoetxea</td></tr><tr><td> Dr. Alvaro Lavandeira</td><td> Begoña Dorado</td></tr></table> <p>Enlace para inscripción: https://forms.gle/H7FWn6onCLghWaRk8</p> <p>Colabora: </p>	 Dra. Clara Serra	 Dra. Ainara Bengoetxea	 Dr. Alvaro Lavandeira	 Begoña Dorado	<p>JUEVES 17 JUNIO (De 17 a 19:30)</p> <p>- 17:00 Ponente: Alvaro Lavandeira - Abogado experto en salud. - Doctor en derecho sanitario. - Presidente del Instituto de Investigación y Formación en Salud.</p> <p>- 17:45h Ponente : Begoña Dorado, - Psicóloga y CEO en MaPa Psicología Perinatal - Especializada en Psicología Perinatal e Intervención Social. Formada en Psicodrama e Hipnoproto. Coordinadora del grupo de Psicología Perinatal del COP Bizkaia y miembro de la junta de la AEPP.</p> <p>Contenido del taller : Normativa vigente a nivel estatal y autonómico (País Vasco), acerca del acceso a este tipo de técnicas en personas con enfermedades genéticas y hereditarias. Trataremos todo lo que conlleva a nivel psicológico, el hecho de querer ser madre, padeciendo una enfermedad neuromuscular. Este proceso suele ser largo, en muchas ocasiones crea frustración, dolor físico y emocional. Hablaremos de cómo vivir con todas estas experiencias y cómo afrontarlas.</p> <p>- 18:30 Ruegos y preguntas</p> <p>- 19:00h Testimonios:</p> <p>- Vanessa Redondo: En proceso de conseguir la maternidad tras intentar varias técnicas.</p> <p>- Ana Arranz: Madre mediante una técnica de reproducción asistida. Nos contará cómo lo logró y cómo vive la maternidad con su patología.</p>
 Dra. Clara Serra	 Dra. Ainara Bengoetxea					
 Dr. Alvaro Lavandeira	 Begoña Dorado					

EKAINAK 16 , ASTEAZKENA (17etatik 19.30era)

- 17:00 Ponentea: Clara Serra doktorea

- Aholkulari genetikoa Bartzelonako Santa Creu i Sant Pau Ospitaleko genetika Zerbitzuan
- Bartzelonako Unibertsitate Autonomoko Genetika asistentzialako Masterreko koordinatzaile akademikoa
- European Board of Medical Genetics (EBMG) erakundeiko Aholkulari Genetikoan Aiorreko presidentea

- 18:00h Ponentea : Ainara Bengoetxea doktorea:

- Guruztetako Unibertsitate Ospitaleko giza ugalketako zerbitzuaren ginekologo aitxikia.

Talerraren edukia :

Genetikak nola esku hartzen duen ondorengoak izatean horrelako patologiak pairatzen direnean. Herentzia mota ezberdinak, eta. Nork joan behar duen lagundutako ugalketa unitatera, azalduko dugu

Beren patologiangatik, jaiotze aurreko diagnostikoa, dugu, obuluen ematea edo semena erabili ahal izaketen pertsonentzat, dauden tratamenduak azalduko ditugu.

- 19:00: Galderak eta eskaerak

Antolatzailea:



**LAGUNDURAKO UGALKETA
GAIXOTASUN GENETIKO ETA
HEREDITARIOETAN
ONLINE TAILERRA**

**SEME EDO ALABA BAT IZAN NAHI DUT
NOLA LORTU?**



Dr. Clara Serra



Dr. Ainara Bengoetxea



Dr. Alvaro Lavandera



Begoña Dorado

izena emateko esteka:
<https://forms.gle/H7FWn6onCLghWaBk8>

Laguntzailea:



EKAINAK 17 , OSTEGUNA (17etatik 19.30era)

- 17: Ponentea: Alvaro Lavandera

- Osasun abokatu aditua
- Osasun zuzenbideko doktorea
- Osasun ikerketa eta Prestakuntzako Institutuko presidentea

- 17:45h Ponentea : Begoña Dorado.

- Psikologoa eta CEDa MaPa Psicología Perinatal
- Psikología Perinatal eta Esku-hartze Sozialean espezializatua.
- Psikodraman eta Hipnoparten trebatua. Bizkaiko PATEko Psikologia Iraunkorreko taldeko koordinatzailea eta AEPP batzordeko kidea.

Talerraren edukia :

Estatuan eta autonomia-erkidegoan indarrean dagoen araudia (Euskal Autonomia Erkidegoa), gaixotasun genetikoak eta herentziazkoak dituzten pertsonen teknika mota horiek eskuratzeari buruzkoa.

Mala psikologikoan dakarren guztia landuko dugu, ama izan nahi izate, gaixotasun neuromuskularra pairatuz. Prozesu hau luzea izaten da, askotan frustrazioa, min fisikoa eta emozionala sortzen ditu. Esperientzia hoiak nola bizi eta nola aurre egin azalduko dugu.

- 18:30 Galderak eta eskaerak

- 19:00h Testigantzak:

- Vanessa Redondo: amatasuna lortzeko prozesuan hainbat teknika erabili ondoren.
- Ana Arranz: lagundutako ugalketa-teknika baten bidezko ama. Nola lortu zuen eta bere patologiarekin amatasuna nola bizi duen kontatuko digu.

4.2 Campaña 15 N : Capaces15N

A nivel online ,se retransmitió un acto organizado por la Federación ASEM, con testimonios .Y desde BENE organizamos con mucha ilusión, con el apoyo de Salud de Ayuntamiento de Bilbao, y mucha cautela , una concentración en los Tinglados del Arenal, en la que portamos distintos carteles reivindicativos y cartulinas en las que se podía leer el lema de la campaña .Acudieron representantes de las instituciones públicas, profesionales de la neurología de los hospitales de Cruces y Basurto y entidades sociales. Fue un éxito y nuestro primer acto presencial del 2021 dirigido a la ciudadanía y muy en especial a todas las personas con una enfermedad neuromuscular.Contamos con la asistencia de unas 80 personas.



4.3 Ocio:

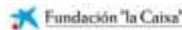
Nos hemos visto obligadas a eliminar la salida que teníamos prevista para el último trimestre del año, con la financiación de Diputación, pero hemos repartido 11 bonos para el teatro Arriaga, que garantiza la accesibilidad, a personas con enfermedad neuromuscular socias.

4.4 Jornada online sobre Distofria Miotónica de Steinert , en coordinación con la Federación ASEM,pero auspiciada por Antonio Álvarez, responsable del grupo Steinert en BENE

PRESENTE Y FUTURO DEL DESARROLLO de tratamientos para la Distrofia Miotónica Tipo 1

Miércoles 12 de mayo // 17:00h CEST Jornada online

- "Estado actual de los desarrollos terapéuticos más avanzados en DM1"
DR. ARTURO LÓPEZ, Project Manager del Grupo de Genómica Traslacional,
Universidad de Valencia
- "Investigación traslacional en DM1: el proyecto Tatami"
DR. RUBÉN ARTERO, IP coordinador del Grupo de Genómica Traslacional,
Universidad de Valencia
- "ARTHEX Biotech: desarrollo de una terapia antisentido para
tratar a pacientes de Distrofia Miotónica"
DRA. BEATRIZ LLAMUSÍ, Directora Ejecutiva ARTHEx Biotech, Valencia



4.5 Fisioterapia:

Muchas de las personas socias de BENE retomaron la fisioterapia en centro y / o a domicilio, y desde BENE proporcionamos acceso a subvenciones para ello, a través de la gestión de subvenciones o campañas de apoyo como Mi grano de arena, para la cual Banco Mediolanum nos ayudó a recaudar fondos difundiendo el proyecto de fisioterapia ,y nuestra entidad, entre sus clientes .Y Fundación FEDER que a través del programa impluso ,nos permitió que 19 menores de 21 años pudieran contar con una pequeña ayuda para las sesiones de fisioterapia.

