



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 10 - Verano 2010

10º Aniversario del Día del Afectado Neuromuscular de FENEUME

Pag. 12-14



Accesibilidad

Accesibilidad en Aste Nagusia

Pag. 24-26



Reportaje

Lo importante de respirar correctamente

Pag. 21-23



Bizkaiko Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Bizkaia



Revista BENE

Asociación de Enfermos
Neuromusculares de
Bizkaia- Bizkaiko Eritasun
Neuromuskularren Elkarte

Número 10. Verano 2010
Revista semestral

Presidente:

D. Marcelino Guillermo Fernández
García.

Secretaria:

Dña. M^a Margarita Leonardo de
Diego

Vicepresidente 1:

D. Antonio Cea Rey

Vicepresidenta 2:

Dña. Itziar Soleguía Rodríguez

Tesorera:

Dña. M^a Teresa Martínez Amboage

Vocales:

Dña. M^a Concepción Larrinaga
Ordeñana

Dña. M^a Jesús López Fernández

D. Manuel Arroyo Romero

Dña. M^a Pilar Alonso Vázquez

Dña. M^a 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

CARTA ABIERTA

El propósito de un perro

Déjales volar

La importancia del asociacionismo en el mundo de las enfermedades neuromusculares

Receta para la vida

La palabra perdida

Páginas 4-11

ACTUALIDAD

10º Aniversario del Día del Afectado Neuromuscular de FENEUME

Convenio con FENIN paso a paso

Día 15 de noviembre: Día de las Enfermedades Neuromusculares

BENE-ASEM en Burgos, en el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias

Telemaratón

2 de junio: Día Nacional contra la Miastenia Gravis

Páginas 12-20

REPORTAJE

Lo importante de respirar correctamente

Páginas 21-23

ACCESIBILIDAD

El Área de Turismo y Fiestas del Ayuntamiento de Bilbao presenta un estudio sobre el impacto de las medidas de equiparación de oportunidades en Aste Nagusia

Páginas 24-26

RINCÓN DE BENE

Páginas 27-30

OCIO

Páginas 31-34

CUPÓN DE SOCIOS

Página 35

Queridos amigos de BENE:

Parece que ha pasado poco tiempo desde que nos felicitamos la Navidad, pero no, estamos ya a las puertas de un nuevo verano. En BENE seguimos trabajando con la misma ilusión que al principio y con la mente puesta en un importantísimo proyecto del que no me gustaría olvidarme en estas líneas. El ya famoso proyecto VAVI, “Vida autónoma, vida independiente”, de la CAN en el que estamos inmersos. Un proyecto con el objetivo de mejorar la calidad de vida de todos los afectados por enfermedades neuromusculares y sus familiares.

Para nosotros también es importante la investigación, los avances... Por eso, ya sabemos que durante los días 12 y 13 de noviembre tendrá lugar el XXVII Congreso que este año se celebra en Madrid y que tendrá como colofón el domingo día 14 de noviembre la presentación de un Lazo Solidario en color dorado, y cuya recaudación servirá para apoyar la investigación de las Enfermedades Neuromusculares.

Seguiremos avanzando, lo haremos entre todos. Porque el asociacionismo es imprescindible para llegar a conseguir metas comunes, metas que nos importan. Ya dijimos en alguna otra ocasión, seguro que lo recordáis, que la unión hace la fuerza. Estoy convencido de ello.

Sólo me queda desearos que paséis un feliz verano, cargado de sonrisas y de buenos momentos. Un tiempo para cargar las pilas y empezar de nuevo, con fuerza, en septiembre, una nueva etapa. Porque quedan muchas cosas por hacer y muchas que conseguir.

Un abrazo y feliz verano!!

Marcelino G. Fernández
Presidente de la Asociación BENE



El propósito de un perro

Siendo veterinario, fui llamado para examinar a un Sabueso Irlandés de 10 años de edad llamado Belker. Los dueños del perro, Ron, su esposa Lisa y su pequeño Shane, estaban muy apegados a Belker y esperaban un milagro.

Examiné a Belker y descubrí que estaba muriendo de cáncer. Dije a su familia que no podíamos hacer ya nada por Belker y me ofrecí para llevar cabo el procedimiento de eutanasia en su casa.

Hicimos los arreglos necesarios, Ron y Lisa dijeron que sería buena idea que el niño de 6 años, Shane, observara el suceso. Ellos sintieron que Shane podría aprender algo de la experiencia.

Al día siguiente, sentí la familiar sensación en mi garganta cuando Belker fue rodeado por la familia. Shane se veía tranquilo, acariciaba al perro por última vez, y yo me preguntaba si él comprendía lo que estaba pasando. En unos cuantos minutos Belker se quedó dormido pacíficamente para ya no despertar.



El pequeño niño pareció aceptar la transición de Belker sin ninguna dificultad o confusión. Nos sentamos todos por un momento preguntándonos el porqué del lamentable hecho de que la vida de las mascotas sea más corta que la de los humanos.

Shane, que había estado escuchando atentamente, dijo: "Yo se por qué".

Sorprendidos, todos volteamos a mirarlo. Lo que dijo a continuación me maravilló, nunca he escuchado una explicación más reconfortante que ésta... En ese momento, cambió mi forma de ver la vida.

Dijo: "La gente viene al mundo para aprender cómo vivir una buena vida, cómo amar a los demás todo el tiempo y ser buenas personas, ¿verdad?" El niño de 6 años continuó: "Bueno, como los perros ya saben cómo hacer todo eso, pues no tienen que quedarse por tanto tiempo como nosotros".

- Vive sencillamente.
- Ama generosamente.
- Quiere profundamente.
- Habla amablemente.

Recuerda, si un perro fuera tu maestro, aprenderías cosas como:

- Cuando tus seres queridos llegan a casa, siempre corre a saludarlos.
- Nunca dejes pasar una oportunidad para ir a pasear.
- Deja que la experiencia del aire fresco y del viento en tu cara sea de puro éxtasis.
- Toma siestas.
- Estírate antes de levantarte.
- Corre, brinca y juega a diario.
- Mejora tu atención y deja que la gente te toque.

- Evita morder cuando un simple gruñido sería suficiente.
- En días cálidos, recuéstate sobre tu espalda en el pasto.
- Cuando haga mucho calor, toma mucha agua y recuéstate bajo la sombra de un árbol.
- Cuando estés feliz, baila alrededor y mueve todo tu cuerpo.
- Deléitate en la alegría simple de una larga caminata.
- Sé leal.
- Nunca pretendas ser algo que no eres.
- Si lo que quieres está enterrado, escarba hasta que lo encuentres.
- Cuando alguien tenga un mal día, quédate en silencio, siéntate cerca y suavemente hazles sentir que estás ahí.

¡DISFRUTA CADA MOMENTO DE CADA DÍA!

Itziar Soleguia Rodríguez

Déjales volar

Hay un periodo en el que los padres se van quedando huérfanos de sus hijos. No los esperan más en la puerta de la disco o en las fiestas. Pasa el tiempo del ballet, del inglés, la natación y el judo. Salen del asiento de atrás del coche y pasan al volante de sus propias vidas. Y pensamos que, quizás deberíamos haber ido más a la cama con ellos para escuchar sus conversaciones y confidencias. Recordamos que probablemente no los llevamos lo suficiente al parque o no les compramos todos los helados que hubiésemos querido.

No los dejes crecer sin mostrarles todo tu afecto. Al principio iban con nosotros donde fuera: por navidades, vacaciones... etc. Después llegó el tiempo en el que viajar con ellos comenzó a ser un esfuerzo, pues era muy difícil separarles de sus amigos y de sus primeros novios. Es en ese momento cuando nos sentimos exiliados de los hijos. Y, de repente, lloramos por lo mucho que los extrañamos.

Llega el día en que sólo nos queda permanecer lejos de ellos rezando mucho (en ese trance se aprende a rezar), para que ellos acierten en su búsqueda de la felicidad. Y dejar que la conquisten del modo más completo posible...

Pilar Alonso



La importancia del asociacionismo en el mundo de las enfermedades neuromusculares

Queridos amigos, cuando decimos “**La Unión hace la Fuerza**” es una realidad que se cumple en el 99,999% de los casos. En este nuevo número de la revista de **BENE-ASEM**, me gustaría transmitir a todos los lectores y socios la importancia que tiene la palabra **Asociacionismo** en estos momentos y, sobre todo, la vital importancia que esto conlleva en el entorno de una buena causa, como es la nuestra.

Siempre es importante reunirse con objetivos comunes con el fin de aunar esfuerzos, algunos para pasarlo bien en un txoko y disfrutar, y otros para sentirse útiles en esta sociedad, ayudando a nuestras personas afectadas.

Sabemos que cada vez más esta sociedad nos viene demandando para las personas necesitadas una mayor implicación de todos los agentes que estamos en este día a día, de forma y manera que podamos contribuir con nuestra presencia o través de comunicados, difusiones, escritos, entrevistas etc... transmitir a la sociedad nuestras necesidades, inquietudes, reivindicaciones, etc... tanto la de nuestros amigos y conocidos, como la de nuestros familiares.

Hoy en día, quién no va por un pueblo o ciudad y cuando ve a una persona en silla de ruedas, se da cuenta de las barreras arquitectónicas que tiene que superar para llegar a su destino. Afortunadamente y como consecuencia de la fuerza que tienen nuestros movimientos **Asociativos**, estos temas se están poco a poco solucionando y dándose a conocer y aunque todavía nos queda mucho ca-

mino por recorrer, y en eso estamos, es seguro que al final lo conseguiremos.

Desgraciadamente, nuestra sociedad se fija muchísimo en el tamaño de la muestra, en nuestro caso mas de **50.000 personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares (ENM)**, pero es que detrás de nosotros hay muchos más, que son todos los fa-



miliares y amigos que apoyan con su ayuda a todo este colectivo y otros muchos que desconocen la enfermedad y que debemos de convencerles de la importancia de asociarse.

No hace falta que os diga la importancia que tiene el **Asociarse**, esto no significa pagar la cuota y ya está, es mucho más amplio que el propio aporte económico que se haga, va mucho más allá que todo esto, significa que en momentos puntuales nuestro colectivo arrima el hombro para tratar de divulgar a la sociedad nuestras reivindicaciones como la que tuvimos con la recogida de **más de 14.000 firmas** reivindicando el día **15 de Noviembre** y que la mayoría de todos vosotros aportásteis como día de las ENM en la que el denominador común, es el conocimiento de la existencia de las personas afectadas por ENM.

Tengo que deciros que el Ministerio de Sanidad y Política Social cuando recibió tal solicitud se dio cuenta de lo que representábamos, y verdaderamente hechos como este son los que mueven montañas.

Dentro de unos días, concretamente el **26 de Junio** se va a celebrar en Bilbao a nivel de Euskadi el **Día del Menor Afectado**, es un acto más reivindicativo, que cumple el 10º Aniversario este año, y que por nuestros niños/as se ha institucionalizado, reivindicando la atención de un sitio en nuestra Sociedad, y que al día de hoy en muchos lugares es ignorado.

También es de señalar que el día **15 de Noviembre** se celebrará en toda España el **Día de las Enfermedades Neuromusculares**, cuya conformidad nos ha otorgado el Ministerio de Sanidad y Política Social, ni que decir tiene de la importancia de este acto y de la movilización que se tiene que conseguir en toda España, que contará con la confección y presentación de un Lazo Solidario de color dorado en Madrid, el **domingo día 14 de Noviembre**, una vez finalizado nuestro Congreso, que este año celebraremos en Madrid en esas fechas.

Los tiempos que nos toca vivir desde nuestras Asociaciones van a ser muy duros en los próximos años, como ya se está viendo en el mundo económico como consecuencia de la crisis mundial, de ahí la importancia de que todos nos **Asociemos** y consigamos ser más, esto es lo que nos da más **músculo** (nunca mejor dicho) y podamos sobrevivir ante la gran crisis en la que estamos inmersos, sobre todo en las pequeñas ayudas económicas para **la Investigación** y para el subsistir de nuestras **Asociaciones**.

En España, **existen 20 Asociaciones** que pertenecen a la **Federación ASEM**, las cuales tienen diferente casuística y problemática, y sobre todo muchas de ellas con grandes problemas de subsistencia de tipo económico, y que en los próximos años lo van a pasar francamente mal, este Fortalecimiento Asociativo que desde ASEM se trata de impulsar, tam-

bién supone un esfuerzo muy importante, para sacar adelante una **Asociación** en una Comunidad Autónoma y sobre todo lo que sus afectados/as demanden. Por ello, estamos empeñados en crecer porque como he dicho al principio de este escrito **La Unión hace la Fuerza**, y de esa fuerza sólo somos nosotros los responsables de sacar adelante este Proyecto.

Hace ya 27 años que se creó la Federación ASEM y hoy es el día en que nuestra visibilidad ha crecido de manera espectacular y en muchas instituciones y foros, somos conocidos como representantes de las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares y se tiene que resaltar el aumento considerable de Socios en los últimos años.

Os animo a todos vosotros y a vuestros amigos y familiares, a que si todavía no son socios de alguna Asociación corran la voz, y lo hagan cuanto antes, por todo lo que ello significa para este Movimiento que hoy por hoy no hay quien lo pare y necesita una única voz, la de las personas Afectadas por una Enfermedad Neuromuscular y sus Familiares que tratan por encima de todo de mejorar su Calidad de Vida.

Un abrazo, para todos, y deciros que esta batalla la vamos a ganar con la ayuda de todos/as vosotros/as.

*Antonio Álvarez Martínez
Presidente Federación ASEM
Junio 2010*

RECETA para la vida

- **Dificultad:** fácil, facilísima.
- **Época del año:** apta para todo el año
- **Ingredientes:**
 - Millones de toneladas de sentido del humor.
 - Millones de toneladas de buen humor y cuando se dice “buen” humor tiene que ser éste y ningún otro ya que el resultado final no sería el mismo.



- Millones de toneladas de positivismo.
- Millones de toneladas de optimismo.

Dado los ingredientes que la componen, que fácilmente se encuentran en cualquier establecimiento y dada la facilidad de la receta, no hay excusa para no cocinarla.

Antes de empezar y remangarse con todos los ingredientes, hay que tener una buena predisposición y pensar que tras la mezcla de ingredientes y un largo tiempo cocinándolo vamos a obtener un resultado exquisito, sabroso, único y de lo más placentero, sobre todo, para afrontar esta vida que nos ha tocado vivir y que además somos afortunados de vivir.

El resultado va a ser del agrado de todos los miembros de la familia, sin excepción: mayores, jóvenes, pequeños, bebés, mascotas, plantas... con lo que es una receta para hacerla cuanto antes y sin perder más tiempo. Es aceptada incluso y de muy buen gusto por todos los que se encuentran a nuestro alrededor: en la comunidad de vecinos, pueblo, trabajo, en el metro a diario, comerciantes del pueblo, colegios, centros de salud, instituciones públicas...

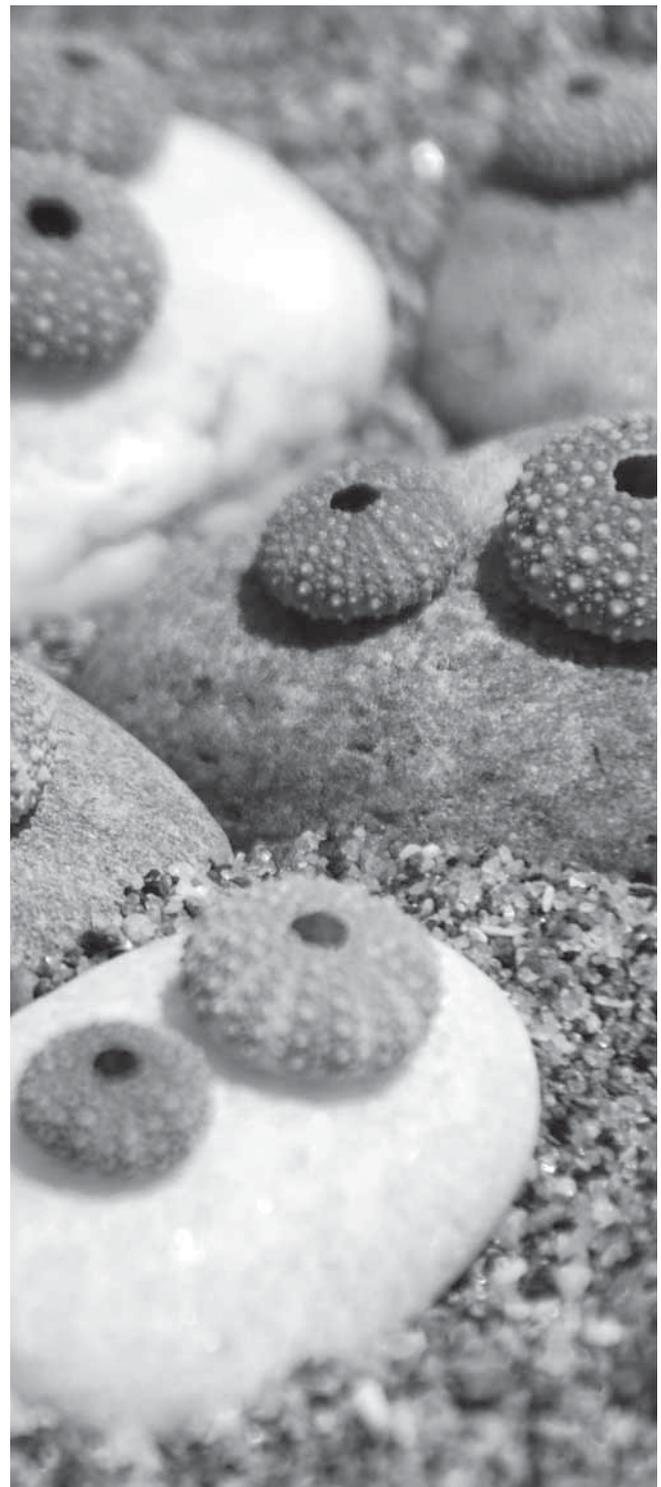
Pongámonos manos a la obra una vez convencidos que vamos a triunfar: es importantísimo mezclar bien todos los ingredientes en cantidades exactas. La mezcla permanecerá reposando y macerando en nosotros desde que tengamos uso de razón hasta el final de nuestros días.



De verdad, intentad llevar a cabo esta mezcla sobre todo cuando se os avecinen malos tiempos, dificultades de cualquier tipo, días lluviosos y fríos... incluso cuando penséis que no os va a dar buen resultado, intentadlo y en esas situaciones más que nunca. Expertos cocineros, llamados neurocientíficos, que llevan tiempo mejorando y estudiando la mezcla, han demostrado que esta receta funciona y de qué manera! La receta también está apoyada por cocineros de renombre como psicólogos y psiquiatras... si gente tan importante la recomienda y tenemos acceso a ella sin pagar un montón de euros ni esperar largas listas de espera para coger mesa y degustarla, ¿por qué no probarla a hacerla en casa?

Ánimo a todos y ya me contaréis cómo os va. ¡Ah! Tampoco os pongáis nerviosos si no os sale a la primera ya que a pesar de los ingredientes tan sencillos que lleva requiere de mucha paciencia. Creedme que el resultado es increíblemente rico, rico!!!

Amagoia Liébana Garay



LA PALABRA PERDIDA

Aunque a veces no la sientas cerca, ella cruzará el mundo para encontrarte

Se perdió una palabra.

Se despistó, y se adentró en el lado del mundo que no era. Las demás palabras corrieron en su ayuda, pero no aparecía.

Cambió el tiempo y todo se quedó oscuro, desvaído, comenzó a sentir frío. Todos le gritaban para ayudarla. A volver y devolverla al camino.

Pero ella no los escuchó, andaba ya muy lejos. Separaron el mar para mirar debajo, y encontraron un mundo lleno de peces luminosos, pero allí no estaba.

Levantaron los faldones de las montañas y sólo había rocas con moho y bichitos miedosos que al notarse. Observados huyeron por sus grietas lanzándose rápidamente hacia el fondo.

Finalmente, cuando anocheció, tiraron bengalas, por ver si con la luz encontraba el camino.

Su familia lloraba, derrumbada en los sofás, escondiendo el llanto entre sus manitas llenas de letras.

- ¡Es tan pequeña, tan frágil... !

Mientras, la palabra sola, estaba muerta de miedo en mitad de la noche, no se atrevía a mirar a ningún lado sin levantar los ojos del camino por miedo a cualquier cosa que le aterrorizase.

Y así ni vio el guiño de la luna, ni el tintineo de las estrellas, que junto con las bengalas le llamaban.

Pensó encontrar un lugar seguro donde pasar la noche.

Sin saber cómo se vio cruzando un pasillo, de un edificio enorme, que olía a lejía mezclada con perfumes.

Puertas y más puertas, a los lados todas con números, tras de ellas, respiraciones tranquilas y rítmicas de personas soñando. El pasillo terminaba en una puerta doble batiente, sobre la puerta un cartel:

“NEUROMUSCULARES “.

Lejos de asustarse al leer esa palabra, fue cuando supo que no se había perdido, que estaba donde la necesitaban, le brillaban los ojos, caminando segura ya sin miedo.

Sí, allí era, la luz asomaba debajo de la puerta; Allí estaba sentado en su silla, allí estaba leyendo un enorme libro, él la había llevado hasta allí y había hecho todo el camino con ella.

Sus ojos brillaban, al fin estaban juntos, juntos para regalarte a ti que estás leyendo, el final de este cuento, juntos para descifrar la única palabra necesaria, imprescindible, en este lugar.

La palabra perdida, que no se pierde nunca, la palabra... “ ESPERANZA”.

Marcelino Guillermo Fernández García



10º Aniversario del Día del Afectado Neuromuscular de FENEUME

Federación de Asociaciones de Enfermos Neuromusculares de Euskadi
Euskadiko Eritasun Neuromuskularren Elkartearen Federakuntza

10º Aniversario del
DÍA DEL AFECTADO NEUROMUSCULAR

Sábado 26 de Junio 2010

La Pérgola de Parque de Doña Casilda, Bilbao

11.00 Presentación del acto
Con la colaboración de los pelotaris del Frontón del Deportivo

11.30 Espectáculo Pequeño Gran Circo
Magia: Mago Oliver
Palomas y conejos en vivo, apariciones y desapariciones, viajes mágicos. Payasos Txinto y Txinteta: Números Clásicos, musicales y divertidos. Dinki Show. Espectáculo de humor, animación y malabares.

13.30 Acto público: Lectura manifiesto FENEUME y Suelta de Globos
Con la representación de Neurólogos, Cargos Políticos y personajes públicos del mundo artístico y deportivo.
Para todos los niños: Talleres de Maquillaje Facial. Maquillate con tu personaje favorito: Spiderman, princesas, mariposas, Micky Mouse.



ARENE
Telf: 945 200 836/ 945 213 143
contacto@arene.es
www.arene.es

GENE
Telf: 943 245 611/943 279 897
info@gene@telefonica.net

BENE
Telf: 94480155,
bene@euskalnet.net
www.asociacionbene.com

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

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

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

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

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

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

A las 11:00h, para inaugurar el acto, vinieron dos pelotaris del Frontón de Rekalde, que fueron muy pacientes y amables con todo el mundo, desde aquí nuestro más sincero agradecimiento. A continuación, el presentador del show dio paso a un espectáculo de magos, payasos y malabares, que padres y madres, niños/as y todas las personas que ahí nos congregamos pudimos disfrutar, con música de fondo. También los más pequeños/as tuvieron la oportunidad de maquillarse la cara con su personaje favorito con personal especializado para ello.

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

A lo largo de esta mañana tan calurosa, se repartieron diversos detalles, como por ejemplo globos de colores para los más pequeños y bolígrafos y bebidas para todas las personas, hasta llegar al acto central del Día: la Lectura del manifiesto y la suelta simbólica de globos, sumando los anteriormente repartidos. Este momento importante tuvo lugar a la 13:30 Marcellino



no Guillermo Fernández, Presidente de la Asociación BENE-ASEM, dirigió unas palabras de bienvenida a las personas asistentes, agradeciendo en especial la presencia de las personas afectadas, ya que según palabras textuales: “Por propia experiencia sé lo que cuesta movilizar a este colectivo” y a continuación pasó la palabra a Antonio Álvarez, recién nombrado Presidente de la Federación ASEM, que nos dedicó unas palabras de reconocimiento a la labor de todas las personas que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares. Y finalmente Marcelino pasó la palabra a Ricardo, una persona afectada perteneciente a ARENE que procedió a la lectura del manifiesto reivindicativo. En el manifiesto se expresaban algunas de nuestras reivindicaciones:

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

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

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





Al finalizar el acto, a las 14:00h. las personas socias y profesionales que trabajan en GENE, ARENE y BENE fuimos al Hotel Nervión donde tuvimos una comida de fraternidad cargada de alegría y de buenos momentos. Los niños/as recibieron unos pequeños regalos, y para los mayores pusimos en marcha un karaoke.

Organizar este día ha sido una ardua labor pero ha dado resultados gratificantes y ha merecido la pena. Hemos salido en numerosos medios de comunicación: en diversos periódicos y en webs de diferentes medios de comunicación como EITB, vida solidaria, la web del Ayuntamiento de Bilbao, la web de COCEMFE (Confederación Española de personas con Discapacidad física y orgánica) en la web del Servicio de Información de personas con discapacidad, en las webs de todas las entidades pertenecientes a la Federación ASEM (Federación Estatal de Enfermedades Neuromusculares), en “noticias mundo”, en los periódicos GARA, DEIA, El Correo y en los periódicos gratuitos ADN y en el de la zona Lea-Artibai. También nos hemos hecho notar a través de Televisión Española, en el Tele-Norte, con un re-

portaje a Emilio, el psicólogo de nuestra Asociación BENE; en Radio Popular mediante una entrevista a Manolo, tesorero de FENEUME, persona socia y familiar de una persona afectada de BENE, y en Punto Radio mediante una entrevista a Marce, Presidente de la Asociación BENE y persona afectada.

Si enumeramos todos estos sitios y otros muchos donde se nos ha visto representados, no es por elogiarnos ni mucho menos, sino para hacernos y hacerlos conscientes de que hemos cumplido con nuestro objetivo: nos hemos movilizado para darnos a conocer y nuestras palabras y notas de prensa depositadas en diversos medios. Han hecho posible que más personas sepan quiénes somos y por qué luchamos y sobre todo que toda la sociedad se dé cuenta de que la unión hace la fuerza. Y en nuestro caso, es la imagen que queremos transmitir, porque es real, las asociaciones y las personas con Enfermedades Neuromusculares, estamos unidos/as y vamos a seguir ahí, visibilizando nuestra problemática para lograr una mejor calidad de vida.

Paula Moreno

Trabajadora Social Asociación BENE-ASEM



Convenio con FENIN paso a paso



El pasado año se firmó un convenio de colaboración con la **Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN)**, para mejorar la calidad de vida de los niños afectados por Enfermedades Neuromusculares.

Concretamente, FENIN contribuye al Proyecto de Fisis-Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares a través de programas de rehabilitación ambulatoria y domiciliaria.

Esta colaboración supone un apoyo para que los niños con escasos recursos familiares, y miembros de las Asociaciones pertenecientes a la **Federación ASEM**, puedan beneficiarse de un proceso rehabilitador, un tratamiento necesario para mejorar la vida de las personas con alguna ENM.

La importancia de la firma y consolidación de este convenio es de señalar que la **Federación**

ASEM, ha sido una de las primeras Federaciones que establece un acuerdo de esta naturaleza y que va a permitir durante un periodo de tres años ayudar a estos niños.

En estos momentos la **Asociación BENE-ASEM** es una de las asociaciones en la cual tres niños se están beneficiando de esta ayuda en todos los casos mediante asistencia ambulatoria. Hay otras asociaciones en España. También que se están en estos momentos beneficiando del tratamiento como son las de **ASEM GALICIA,**

ASEM CLM, ASEM MADRID, ASEM ARAGON ASEMPA (de Asturias).

Es muy importante para el colectivo ASEM el consolidar esta ayuda y conseguir una mayor ayuda para que otros niños se puedan beneficiar del tratamiento tan necesario y demandado por estos niños afectados por una ENM.

Hay que tratar con todos los medios que tenemos a nuestro alcance el reivindicar y conseguir una fisio-rehabilitación sin coste alguno y específica para nuestros niños y mayores.

Es una de las demandas más importantes que la **Federación ASEM**, transmite en todas sus reuniones con las **Administración Central.**

Un cordial saludo

Federación ASEM

15 de noviembre: Día de las Enfermedades Neuromusculares

Con motivo de la celebración del Día 15 como día de las Enfermedades Neuromusculares, la **Federación ASEM** está organizando conjuntamente con sus **Asociaciones** y con la **Fundación Isabel Gemio** una serie de activi-

dades dada la importancia de dicha celebración.

Durante los días 12 y 13 de Noviembre tendrá lugar el **XXVII Congreso** que este año se celebra en **Madrid** y que tendrá como co-

lofón el domingo día 14 de Noviembre con la presentación de un **Lazo Solidario** en color dorado, y cuya recaudación servirá para apoyar la Investigación de las Enfermedades Neuromusculares. Este **Lazo Solidario** se expondrá en un sitio público de Madrid y contaremos con la mayoría de las personas Afectadas por las ENM y sus Familiares, esperamos contar con la mayoría de todos vosotros y vosotras.

La Fundación Isabel Gemio, nos ayudará con su Difusión y Organización de dicho evento.

Por otra parte la Federación ASEM entregará a las Asociaciones que lo demanden PINES, dorados, con cuya recaudación servirá para el fortalecimiento de sus Asociaciones.

Asimismo, el día **15 de Noviembre**, día de las ENM, en cada **Asociación** se realizará una suelta de Globos, reivindicando dicho día y otras actividades que cada **Asociación** estime oportuno realizar.

Esperamos que este día sirva como una importante reivindicación de lo que significan las ENM y de la enorme cantidad de personas que estamos.

Os esperamos a todos/as,

Federación ASEM

Begizta Solidarioa kanpaina,
Azaroak 15: Día Nacional de Las Enfermedades Neuromusculares

Campaña Lazo Solidario,
15 Noviembre: Día Nacional de Las Enfermedades Neuromusculares

Colabora con nosotros haciendo un **donativo a partir de 3 euros**, en la cuenta de **BBK: 2095 0000 70 91 07429387.**

Tu **AYUDA** va dirigida a:
La Investigación de Distrofias Musculares y Enfermedades Raras.

Colabora con nosotros haciendo un **donativo a partir de 3 euros**, en la cuenta de **BBK: 2095 0000 70 91 07429387.**

Tu **AYUDA** va dirigida a:
La Investigación de Distrofias Musculares y Enfermedades Raras.

Guztion artean begizta prestatuko dugu!
¡Entre todos confeccionaremos el lazo!

BENE-ASEM
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARRIEN ELKARTEA
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

FEDERACIÓN ASEM

Fundación isabel gemio

bbk

BENE-ASEM en Burgos, en el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias

El pasado 27 de Marzo, 38 personas de la Asociación BENE-ASEM partimos a Burgos al CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias) para encontrarnos con otras familias y profesionales de las diferentes entidades que pertenecen a la Federación ASEM (Federación Estatal de Enfermedades Neuromusculares).

ponentes expertos en la materia, entre ellos Neurólogos y fisioterapeutas de distintas Comunidades Autónomas, nos explicaron los avances en el Tratamiento de las diferentes Enfermedades Neuromusculares, y la importancia de la Fisio-Rehabilitación. (Las ponencias están en: www.asociacionbene.com).

afectadas y sus familiares y conocer este centro de referencia, tanto sus instalaciones como sus servicios, y las personas que hay detrás de los mismos.

Para ello, todas las personas de las diferentes asociaciones (de Asem Galicia, de Asem Castilla y León, de Bene, de Federación Asem) pudimos compartir el momento de la comida en el comedor del centro, fomentando el asociacionismo.

Después de comer nos hicieron un recorrido por el centro, explicándonos las diferentes salas: la sala de fisioterapia, la sala de psicomotricidad para los/as niños/as, las bañeras de hidroterapia que tan beneficiosas son para las personas afectadas, y los diferentes apartamentos totalmente adaptados.

Alguno de los servicios que destacan en el CREER en Burgos, y que están a disposición de vosotros, personas afectadas y familiares de BENE y de cualquier otra entidad de Asem y que son normalmente gratuitos:

- Programas de respiro familiar: este verano en los meses de julio, agosto y septiembre ha comenzado esta iniciativa para personas afectadas, con



El motivo de este encuentro fue que se celebraba una “Jornada de Actualización de las Enfermedades Neuromusculares”. Varios

Pero realmente, esta Jornada tuvo un trasfondo humano y social importante: el conocernos y encontrarnos con otras personas



estancias cortas y actividades de ocio.

- Servicio de información y asesoramientos: en temas sanitarios, sociales.
- Cursos de formación y entrenamiento en el cuidado: mesas redondas, conferencias, talleres.

Intentaremos manteneros informados en próximos programas y servicios similares a vuestra disposición, puesto que el centro se ha puesto en marcha en Septiembre de 2009 y hemos hecho nuestra primera aproximación al mismo.

Y desde BENE os decimos que nos han encantado las instalaciones y la forma de trabajar tan interdisciplinar del CREER, pues existen diferentes profesionales que atienden cada una de las áreas. Además estamos muy

contentos/as de que por fin se pueda disponer de un Centro de Referencia y esperamos que todos/as sepamos sacarle provecho al mismo.

Aprovecho para deciros que aunque en Bene no dispongamos

de manera continuada de talleres o actividades de ocio, en FEKOOR, la Federación de personas con discapacidad física y/u orgánica de Bizkaia, a la que BENE pertenecemos y que está también en Deusto, pone a vuestra disposición talleres, vacaciones adaptadas, asesoría jurídica de manera gratuita.

Por ello, trabajando conjuntamente con las diferentes Federaciones a las que pertenecemos (FENEUME, FEKOOR, Federación ASEM, FEDER) estamos en el camino de intentar atenderos en las diferentes necesidades que tengáis de manera integral,

Un abrazo y a seguir caminando juntos/as.

*Paula Moreno
Trabajadora Social BENE-ASEM*





Telemaratón 2010

Con motivo de la celebración del Día 15 de **Noviembre como día de las Enfermedades Neuromusculares**, previsiblemente y coincidiendo con ese mismo día, pilotado por la **Fundación Isabel Gemio** con la ayuda de la **Federación ASEM**, se ha comenzado a organizar el **TELEMARATÓN** a favor de la Investigación de las Enfermedades Raras, entre las cuales están las Enfermedades Neuromusculares.

Se están manteniendo conversaciones con diferentes cadenas de Televisión y en breves días se conocerá la cadena por la cual se va a emitir dicho programa.

La importancia de este evento no solamente es la captación de fondos para la Investigación, si no la de Difundir ante la Sociedad lo que son las Enfermedades Neuromusculares y la situación en que se encuentra dicho colectivo.

Desde la **Federación ASEM** os animamos a colaborar en dicho evento, por la importancia que significa, os mantendremos puntualmente informados.

Federación ASEM

Estimados amigos:

Os recordamos lo importante que es para nuestro colectivo de Enfermos Neuromusculares unirnos a la iniciativa de Federación ASEM, de mandar los mensajes solidarios que queráis a lo largo de 2010. Lo podéis hacer únicamente las personas que tengáis MOVIL VODAFONE, mandando la palabra UNION AL 28052. (Aquí os aparece el banner con la información). El coste de sms: 1,20€, que irán destinados a los proyectos que la Federación ASEM (Federación Estatal de Enfermos Neuromusculares) actualmente desarrolla para las personas afectadas de Enfermedades Neuromusculares y sus familiares: Fisis-Rehabilitación, Semana de Respiro Familiar y otros muchos proyectos. La información la podéis ver en <http://www.asem-esp.org>

¡¡Vuestra ayuda es de gran importancia para avanzar!! Muchas gracias por colaborar... Y por favor difundir esto entre familiares y amigos. ¡¡Un sms no cuesta nada!!!



2 de junio

Día Nacional Contra la Miastenia Gravis



Una vez más, hemos celebrado con total normalidad el Día Nacional Contra la Miastenia. El pasado 2 de junio contamos con más mesas informativas que otros años. Es muy importante que los socios se sensibilicen, y colaboren, con esta tarea de informar sobre la miastenia como enfermedad rara y al mismo tiempo, se dé a conocer la existencia de nuestra asociación y nuestros proyectos.

Este año también hemos contado con el material habitual de dípticos y posters, y hemos sustituido el tradicional lazo de tela por una pegatina con el dibujo del lazo, pues es más cómoda de utilizar.

Ha habido bastantes contactos con familiares y amigos de personas afectadas, no así con pacientes de miastenia, pues como ya sabemos nuestra prevalencia es muy baja y es difícil encontrar por



la calle, incluso en la puerta de un hospital, a una persona afectada de miastenia.

Hemos contado con la colaboración de médicos y enfermeras/os, en los centros de especialidades hospitalarias para la difusión de los dípticos y posters a las personas que asisten a sus consultas y hemos distribuido dicho material por farmacias y centros de atención primaria.

También hemos realizado una labor de difusión a través de distintos medios de comunicación, con entrevistas en televisión, radio y prensa locales de las distintas ciudades en las que hemos tenido mesas o puntos de información.



Como presidente de AMES, quiero agradecer a todos los delegados, representantes y socios que han colaborado una vez más en este día tan importante para nosotros. También doy las gracias a los profesionales de la salud que han colaborado y a los medios de comunicación que se han interesado por nosotros. Gracias a todos.

En nuestra página web podéis ver un reportaje fotográfico más amplio y las ubicaciones de las mesas informativas.

*Jesús Villaverde Vargas
Presidente de AMES*

Lo importante de respirar correctamente

Hace unas semanas acudimos a un curso sobre fisioterapia respiratoria especializado en drenaje autógeno. En realidad el título era un poco más complejo y se titulaba “La fisioterapia en los problemas pulmonares obstructivos según el concepto del modulación del flujo y del nivel ventilatorio”.



Tras asegurarnos los de la asociación de Fibrosis Quística (entidad que lo organizaba) que esta técnica también podíamos utilizarla en pacientes neuromusculares decidimos acudir.

En realidad todos los pacientes con distrofia muscular a la larga llevan asociado un problema respiratorio restrictivo que deriva en complicaciones obstructivas: neumonía, bronquitis... y de ahí nuestra preocupación por tratar estos temas.

Las secreciones pueden afrontarse con técnicas mecánicas: Ambú Cough assist, vest, sondas de aspiración... y con técnicas manuales tales como la que vamos a hablar hoy: drenaje autógeno. Jean Chevallier es el creador de esta técnica que ayuda a eliminar las secreciones mucosas de las vías respiratorias. El paciente elimina así la mucosidad sin ayuda externa y por lo tanto adquiere independencia. Para tal fin, primero las secreciones tienen que estar bien hidratadas para que puedan despegarse de la pared bronquial.



Para mejorar la fuerza del diafragma se ha de cinchar el tórax del afectado puesto que fijar las inserciones del diafrámicas costales ayudará a que pueda movilizar más cantidad de aire con menos esfuerzo.

A continuación hemos de tener en cuenta dónde están las secreciones: si poniendo la mano en el pecho conseguimos notar la vibración del moco utilizaremos inspiraciones profundas y espiraciones cortas, es decir; una espiración relajada, con flujo de aire rápido.



Sin embargo, si notamos el moco en un nivel más periférico realizaremos inspiraciones cortas y espiraciones más largas, con empleo cuidadoso de la musculatura espiratoria.

Por lo tanto el tiempo espiratorio varía según la cantidad de secreción y la posición momentánea de la secreción en las vías respiratorias.



TÉCNICA:

Inspiración por la nariz

Pausa

Espiración por la nariz o boca.

Es muy importante que la espiración se realice con la glotis abierta. Para estar seguros que mantiene la glotis abierta le pedimos que suspire, que intente empañar un cristal, que eche el aire con la lengua enrollada entre los dientes... todo de forma muy lenta.

También es muy importante la pausa de respiración al final de la inspiración. Así las vías respira-



torias se quedan dilatadas durante un tiempo prolongado y es posible que el aire llegue a zonas poco ventiladas.

Esta técnica puede practicarse estando sentado o acostado siempre y cuando su torax esté lo más recto posible.

Otras veces, cuando hay riesgo de broncoespasmo, se han de utilizar espiraciones contra resistencia. Para tal fin indicaremos que espire por la nariz o soplando por la boca con labios pinzados (apagando una vela de forma prolongada).

APLICACIONES Y RECOMENDACIONES

El drenaje autógeno debería aplicarse antes o una hora después de la comida. Al igual que hemos mencionado anteriormente se recomienda beber pequeñas cantidades de líqui-

dos antes y después, por ejemplo infusiones o bebidas calientes. Esto es muy importante en mucosidad muy espesa cuando el transporte de la secreción es lento y la tos irritativa.

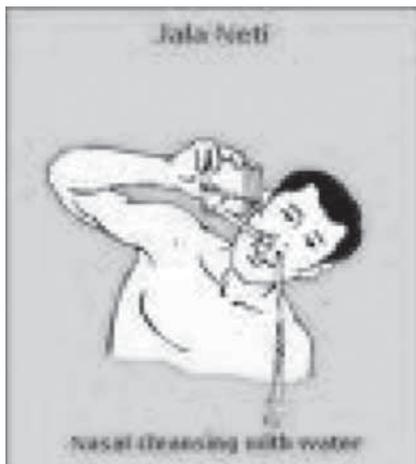
Ahorra mucho tiempo hacer el drenaje de las secreciones en combinación con la inhalación de broncodilatadores y en el caso de las distrofias hemos de tener cuidado con los medicamentos que disuelven las secreciones.

Puesto que, como dijo Rene, tomar fluidificantes en pacientes que no tienen fuerza al toser, hace que sea casi imposible eliminar el moco que hemos hidratado.

Utilizaremos, por lo tanto, tanto la cincha como las espiraciones largas y lentas con glotis abierta o en el caso de riesgo con labios pinzados para arrastrar las secreciones de la periferia a la zona más central del pulmón. En el caso de que el moco esté bien arriba y no puedan expectorar, utilizaremos técnicas más mecánicas: ambú, vest, cough assist, sondas de aspiración...

RESUMEN:

- Aconsejaron colocar las cinchas en el tórax para dormir, puesto que es en este momento cuando el cuerpo utiliza todas sus vías para arrastrar los mocos de la periferia a la zona más central del bronquio.
- Las cinchas también las utilizaremos a la hora de realizar trabajo respiratorio.
- Evitar las toses no efectivas, puesto que el paciente se fatigará y el esfuerzo no servirá para nada.
- Utilizar antibióticos tan pronto como observemos infección bronquial (flemas amarillas, indicios de fiebre...)
- Mantener una limpieza de los senos mediante la jala neti: aparato utilizado con agua en 37° y sal marina.



- En el caso en el que la tos sea inefectiva utilizaremos apoyos mecánicos.
- Practicar espiraciones con glotis abierta (colocar un espejo y espirar simulando que queremos empañarlo, provocar suspiros, hacerle cosquillas para que espire más largo....) y con resistencia

(soplando con los labios juntos, imitando un silbido, con el flutter aparato que opone una resistencia a la salida del aire y que produce una vibración en el tórax, hacer burbujitas en el agua con una pajita...)



- Mantenerse bien hidratados y mantener una buena alineación del torax.

*Ane y Amaia
Centro de Fisioterapia SUSPERTU*

El Área de Turismo y Fiestas del Ayuntamiento de Bilbao presenta un estudio sobre el impacto de las medidas de equiparación de oportunidades en Aste Nagusia

Ya va quedando menos para que, de nuevo, la Semana Grande eche a andar. Como todos los años, desde 1994, el Área de Turismo y Fiestas del Consistorio bilbaíno se encuentra trabajando ya para garantizar una oferta de calidad para la ciudadanía al completo. Una oferta que, al fin y al cabo, permita la participación de las personas con discapacidad y la equiparación de oportunidades en

El estudio ha sido realizado por la Cátedra de Ocio y Discapacidad del Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto y presenta un diagnóstico de la situación de la accesibilidad en las fiestas de Bilbao

el acceso al ocio. Para cumplir con ese objetivo y con el fin también de analizar el recorrido en estos 16 años de actuación en el campo de la equiparación de oportunidades

de ocio en fiestas, la Cátedra de Ocio y Discapacidad de la Universidad de Deusto ha elaborado un amplio estudio hablando sobre este asunto.



16 años de trabajo

Esta Cátedra nace en el año 1994 con el propósito de mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad. Ese mismo año, nace el Equipo para la equiparación de oportunidades en la Fiesta Bilbaína, un proyecto al que se sumó entonces el Ayuntamiento de Bilbao que ese mismo año incluye por primera vez en una Aste Nagusia medidas encaminadas a lograr una fiesta para todos, sin distinciones.

De esta forma, Bilbao se convierte en una de las ciudades pioneras en el Estado en el trabajo a favor de las fiestas inclusivas. Se trata de un esfuerzo continuado en el que se aúnan los trabajos por parte del Consistorio que es quien lleva el peso de la adopción y puesta en marcha de las medidas.

Han sido 16 años de andadura, pero aún queda mucho camino por recorrer. En 1995 se introducen los actos organizados desde el Área de Fiestas con motivo de los Carnavales. Eran las primeras medidas de equiparación. En 2001, este mismo equipo asume como principio rector el principio de inclusión. Un precepto que guía las acciones encaminadas a que las personas con discapacidad participen en igualdad de condiciones en la sociedad y subraya la responsabilidad del entorno de generar políticas, acciones y prácticas que fomenten la aceptación y participación de los diferentes colectivos. En 2003, las medidas de inclusión se extienden a los actos organizados por el Área en las fiestas del Olentzero y en la Cabalgata de los Reyes Magos.

2009, llega el momento de evaluar el impacto

Ese año, en el 2009, el Área de Fiestas encarga a la Cátedra la realización de un estudio sobre los impactos derivados de la implantación de las medidas de equiparación de oportunidades en las fiestas bilbaínas. El objetivo del Área es contar con un instrumento objetivo a la hora de tomar decisiones para la mejora en el recorrido hacia unas fiestas para todos.

En concreto, en 2009, las principales medidas que se llegaron a implantar fueron las siguientes: adaptación de la mayoría de los espacios festivos para facilitar el acceso. Reserva de espacios preferentes para las personas con discapacidad en los diversos espectáculos programados, zonas de aparcamiento reservadas, presencia de un intérprete de lengua de signos durante el saludo y el pregón, transcripción del programa general al braille, monitores especializados en la zona del txikigune, baños adaptados en el recinto festivo, rampa en el Gargantúa para niños discapacitados y elaboración de la Guía de Accesibilidad...

Esta evaluación se ha efectuado a través de diferentes herramientas como la observación directa, entrevistas en profundidad y los grupos de trabajo.

Logros y oportunidades de mejora

Tras analizar la situación de las medidas implantadas y tras escuchar las opiniones de las personas entrevistadas y del grupo de trabajo, el estudio presenta un diagnóstico de la situación de accesibilidad en las fiestas de Bilbao. Los logros obtenidos se dividen en tres apartados: filosofía de trabajo, avances y difusión.



En la sección de filosofía de trabajo se destaca la consolidación de la idea de una fiesta abierta y accesible a la participación de toda la ciudadanía, la incorporación de la accesibilidad como un tema transversal a la fiesta y con cabida dentro de la Comisión de Fiestas.

En el apartado de avances se subraya, entre otros, el compromiso estable del Ayuntamiento y la implicación de otras Áreas del Consistorio. También se señalan otros avances en aspectos relacionados con la inclusión física y el desarrollo de la implementación de medidas relacionadas con la inclusión comunicativa y social. También se hace mención al interés mostrado por la Coordinadora de Comparsas por avanzar en cuestiones relacionadas con estos asuntos.



En cuanto a la difusión, por un lado, se valora de forma positiva la evolución del tratamiento que los medios de comunicación dan a las cuestiones relacionadas con la accesibilidad. Y, por otro, se menciona el esfuerzo del Ayuntamiento por difundir a través de los medios las medidas desarrolladas.

Con respecto a las oportunidades de mejora, el estudio anima al sector privado comercial y asociativo a asumir una mayor implicación y compromiso con las cuestiones relacionadas con la equiparación de oportunidades. Además, resalta la importancia de sistematizar herramientas y sistemas de evaluación del trabajo realizado.

Este estudio es, precisamente, un primer paso. Por otro lado, hace mención a las características urbanísticas de algunos espacios festivos que condicionan la posibilidad de introducir medidas de accesibilidad. Entre otras oportunidades de mejora, menciona también el beneficio de aumentar el grado de información y conocimiento de las demandas de los colectivos por parte del resto de la sociedad y las ventajas de aglutinar las demandas de esos colectivos.

Tarta de Coco

Ingredientes para la masa:

- 200 gr de harina
- 100gr de azúcar
- 1 huevo
- 100 de manteca
- (si se necesita, un chorrito de leche)

Relleno:

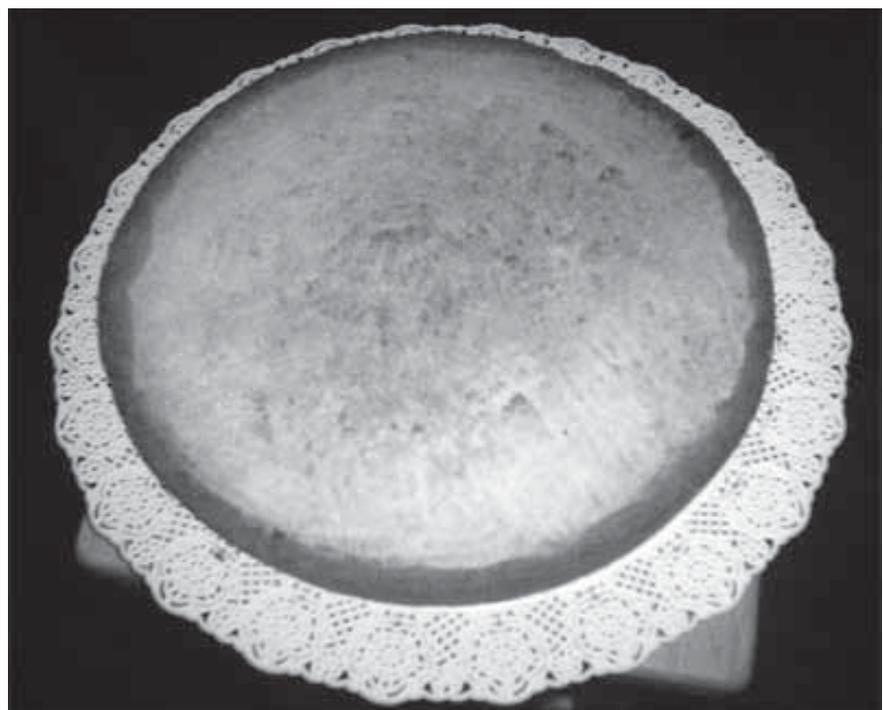
- 1 bote de dulce de leche repostero

Cobertura:

- 150/200 de coco
- 1 taza de azúcar
- 1 huevo

Procedimiento:

Haces la masa mezclando todos los ingredientes, la estiras en una fuente y le pones arriba el dulce de leche, luego le agregas la cobertura (antes mezclar todo el huevo con el coco y el azúcar) y se lo pones arriba del dulce. Por último la pones al horno más o menos 15 o 20 minutos según tu horno, fijate que la masa esté cocida y la parte de arriba dorada.

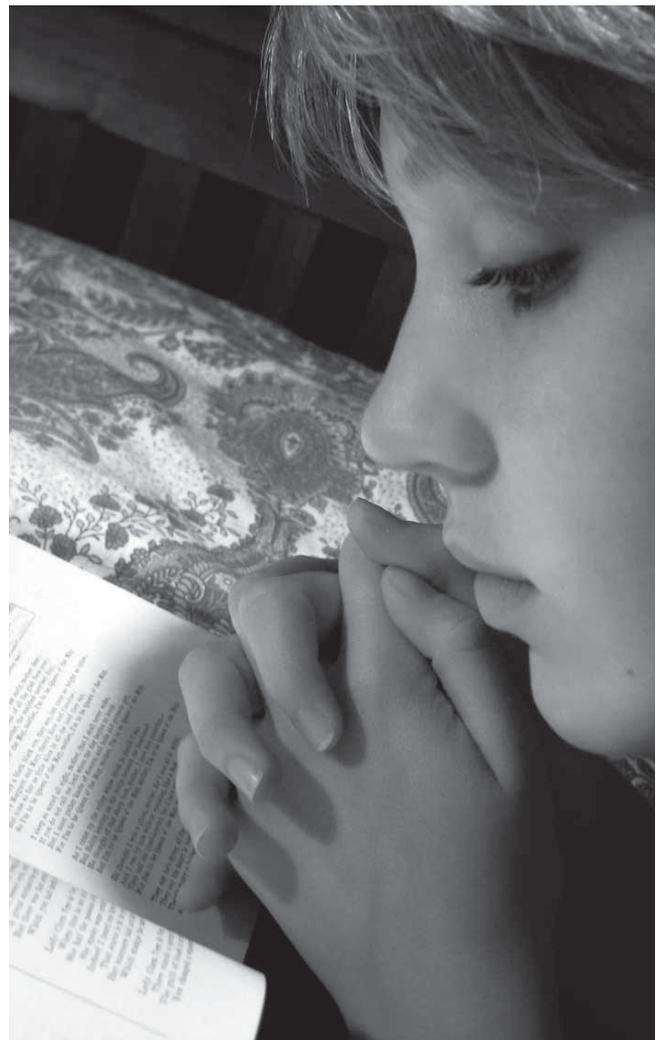


¿Qué es poesía?

Busco el inicio de una poesía,
donde nacen las primeras palabras,
las que forman un párrafo con sentido,
capaz de transmitir los más profundos sentimientos.
Muchos autores hablaron de ello,
¿Qué es poesía? diciendo bellas palabras,
como “poesía eres tú”,
la inspiración de todo humano.
Hoy me sumo a todos ellos,
y aunque poesía eres tú,
poesía es el silencio de los labios,
complicidad del cerebro y el corazón.
Poesía es el rompecabezas,
la experiencia de la vida,
que se relata entre rimas,
y se rompe entre lágrimas.
Poesía es un estado, un murmullo,
una caricia, un sollozo,
un gemido, un deseo,
poesía es haber nacido, vivido, y fallecido.
Porque si en ese transcurso,
descubriste la esencia del amor,
de padres, familia, amigos, parejas,
sabrás que ellos hicieron de ti, una poesía.

Besos, bésame de mil maneras
Hay besos que pronuncian por sí solos
la sentencia de amor condenatoria,
hay besos que se dan con la mirada
hay besos que se dan con la memoria.
Hay besos silenciosos, besos nobles
hay besos enigmáticos, sinceros
hay besos que se dan sólo las almas
hay besos por prohibidos, verdaderos.
Hay besos que calcinan y que hieren,
hay besos que arrebatan los sentidos,
hay besos misteriosos que han dejado
mil sueños errantes y perdidos.
Hay besos problemáticos que encierran
una clave que nadie ha descifrado,
hay besos que engendran la tragedia
cuantas rosas en broche han deshojado.
Hay besos perfumados, besos tibios
que palpitan en íntimos anhelos,
hay besos que en los labios dejan huellas
como un campo de sol entre dos hielos.

Hay besos que parecen azucenas
por sublimes, ingenuos y por puros,
hay besos traicioneros y cobardes,
hay besos maldecidos y perjuros.
Judas besa a Jesús y deja impresa
en su rostro de Dios, la felonía,
mientras la Magdalena con sus besos
fortifica piadosa su agonía.
Desde entonces en los besos palpita
el amor, la traición y los dolores,
en las bodas humanas se parecen
a la brisa que juega con las flores.
Hay besos que producen desvaríos
de amorosa pasión ardiente y loca,
tú los conoces bien son besos míos
inventados por mí, para tu boca.
Besos de llama que en rastro impreso
llevan los surcos de un amor vedado,
besos de tempestad, salvajes besos
que sólo nuestros labios han probado.
Te acuerdas del primero...? indefinible;
cubrió tu faz de cárdenos sonrojos
y en los espasmos de emoción terrible,
llenáronse de lágrimas tus ojos.



Te acuerdas que una tarde en loco exceso
te vi celoso imaginando agravios.
Te suspendí en mis brazos... vibro un beso,
y qué viste después...? Sangre en mis labios.
Yo te enseñé a besar: los besos fríos
son de impasible corazón de roca,
yo te enseñé a besar con besos míos
inventados por mí, para tu boca.

Lasaña de berenjenas con cordero

Ingredientes para 4 personas:

- 2 berenjenas
- 400 gr. de cordero
- 100 gr. de queso
- 1 cebolla
- 1 tomate
- 2 dientes de ajo
- 1 vaso de caldo (de carne)
- 2 cucharadas de harina
- 1 vaso de leche
- 2 yemas de huevo
- 10 gr. de hojas de canónigos
- aceite de oliva
- sal
- pimienta negra
- romero
- tomillo
- perejil

Procedimiento:

Corta cada berenjena a lo largo en 6 lonchas (retirando la primera y la última capa con piel) y ponlas en una bandeja con sal para que suelten el agua. Deja que reposen durante 1 hora. Seca bien las lonchas y dóralas ligeramente en una sartén con un chorrito de aceite. Retira a una bandeja con papel de cocina absorbente.

Pica la cebolla y los dientes de ajos y ponlos a pochar en una sartén con un chorrito de aceite. Cuando empiecen a tomar color, agrega el cordero picado y salpimentado y cocina a fuego vivo. Añade el tomate picado, el vaso de caldo y condimenta con un poco de tomillo, romero y perejil picados. Deja que se cocine el conjunto a fuego moderado hasta que se evapore el líquido.

Para la bechamel, cocina la harina en una cacerola con un chorrito de aceite. Cuando esté bien rehogada, vete añadiendo la leche poco a poco sin dejar de remover (reserva un poco de leche). Salpimienta. Bate las yemas de huevo en un bol, agrega un poco de la leche reservada, mezcla bien e incorpora a la bechamel. Reserva.

Pon una loncha de berenjena sobre una bandeja de horno. Añade la carne con salsa, napa con la bechamel y espolvorea con el queso rallado. Repite esta misma operación haciendo otra capa y termina de montar con una loncha de berenjena y un poco de queso rallado. Haz en total cuatro lasañas y hornea a 220°C, hasta que se dore el queso.

Sirve la lasaña en el centro de un plato y coloca encima unas hojas de canónigos.







1. Sudoku fácil

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

2. Sudoku medio

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

3. Sudoku difícil

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

1. Sudoku fácil (solución)

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

2. Sudoku medio (solución)

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

3. Sudoku difícil (solución)

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

Colaboración económica

Si quieres hacer una donación o hacerte socio de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia - Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkartea (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 Elkartea (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

¿TE
GUSTARÍA
HACER UNA
DONACION?

¡GRACIAS!





BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42 (Centro Cívico Bidarte)

48014 Bilbao

Tel. 94 448 01 55

www.asociacionbene.com

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.