

# Memoria de Actividades 2019



# BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

*Declarada de  
Utilidad Pública*

## 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 Elkarte), es una Asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que nació en 1997 .

*Esta compuesta por un total de 200 PERSONAS AFECTADAS ADULTAS AFECTADOS/AS: 90 MUJERES AFECTADAS ADULTAS Y 120 HOMBRES AFECTADOS ADULTOS. Y un*

*total de 31 NIÑOS/AS NIÑOS/AS AFECTADAS: 29 NIÑOS AFECTADOS Y 2 NIÑAS AFECTADAS. Un total de 247*

*Familiares :143 Mujeres Y 104 Hombres Un total de 176 COLABORADORES: 124 MUJERES COLABORADORAS Y 52 HOMBRES COLABORADORAS.*

Los datos fundamentales para su identificación son los siguientes:

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

Tipo de entidad (Figura jurídica): Asociación

Dirección: Centro Cívico Avda Lehendakari Aguirre, 42

Localidad: Bilbao

Código Postal: 48014

Provincia: Vizcaya

Comunidad Autónoma: País Vasco

Ámbito actuación: Vizcaya

Teléfono; 944480155

Correo electrónico: bene@euskalnet.net

Página Web: [www.asociacionbene.com](http://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
- Miembros de los órganos de gobierno:

Presidente: Marcelino Guillermo Fernández García.

Vicepresidente 1: Antonio Cea Rey  
Vicepresidente 2: Koldo Rubio Tarancon  
Secretaria: Itziar Soleguia Rodriguez  
Tesorera: M<sup>a</sup>Teresa Martínez Amboage  
Vocales:  
1.Manuel Arroyo Romero  
2.M<sup>a</sup> Carmen Sánchez, Rodríguez  
3.Amagoia Liébana Garay  
4. Antonio Alvarez Martínez  
5. Pedro Bárcenas Domínguez  
6.Antonio Celis Rincón  
7.José Luis Montoya Calderón  
8.Mercedes López Gutiérrez

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.

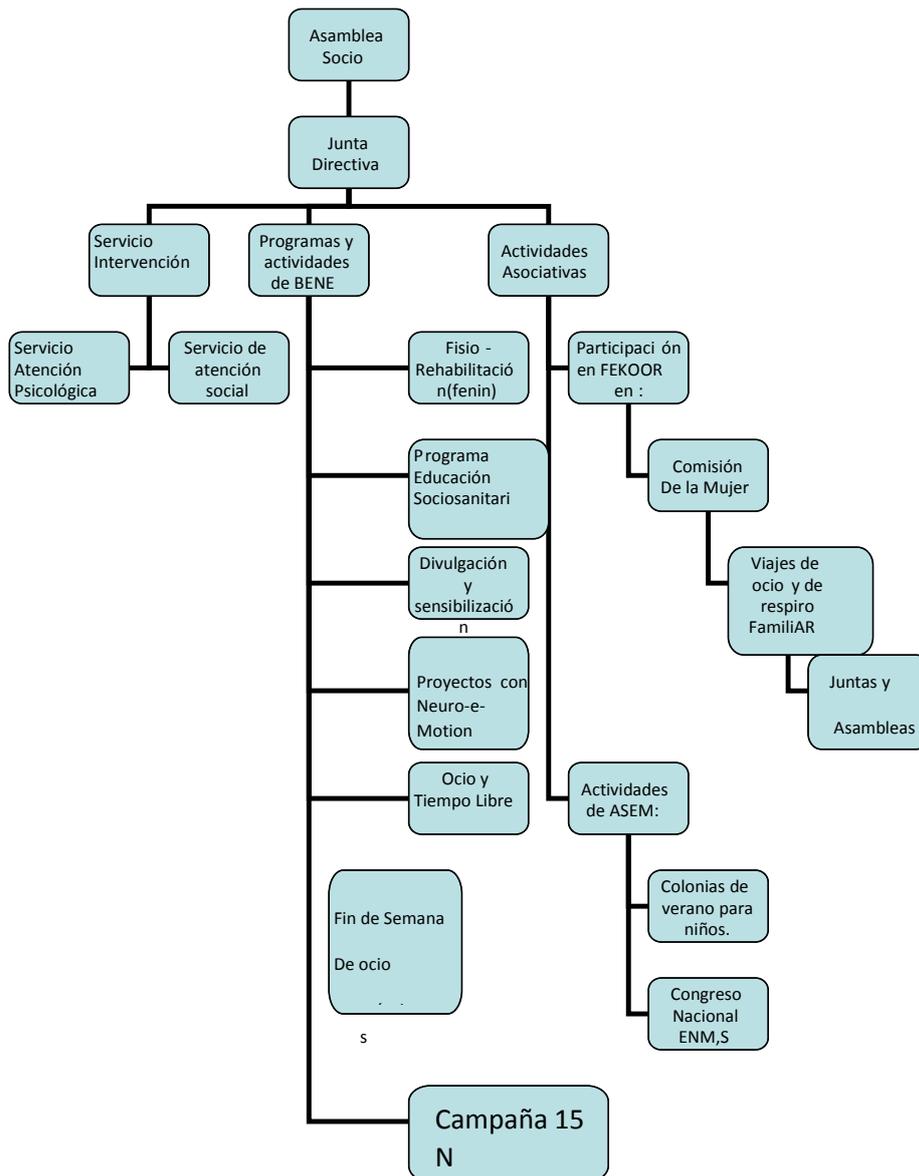
Entre los logros de BENE esta la divulgación de un boletín digital e impreso,el uso de las nuevas tecnologías para mejorar de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares a través de la coparticipación en varios proyectos de la Universidad de Deusto con el equipo Neuro-e-Motion: 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, ...Perteneencia 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 coordinacion 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, 5 mujeres y 8 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 18 personas voluntarias, a nivel interno que detallamos su función y desglosamos por género y franja de edad:

- Una mujer menor de 35 años: realización de revista de BENE
- Un hombre menor de 45 años: actualización de página web
- Un hombre mayor de 45 años: Tesorero de FENEUME, colabora en diversos actos de sensibilización y en proyectos de la entidad.
- Un hombre mayor de 45 años: Psicólogo voluntario de BENE que se encarga del servicio de apoyo psicológico individualizado
- 14 personas con edades comprendidas entre los 30 y los 60 años, de los cuales 7 son mujeres, y los otros 7 hombres



### 3. Actividades Asociativas:

#### 3.1 Junta Directiva de BENE

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

### **3.2 Asamblea 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 2018, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2019.

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

En el 2019 se celebró el 23 de Febrero a las 17,00horas en primera convocatoria y 17.30 horas en segunda convocatoria. .Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la C/Sancho Azpeitia, 1

Lectura y aprobación del acta anterior, si procede

2. Renovación de la Junta Directiva.
3. Situación de la investigación.
4. Balance Económico del año 2018
5. Actividades Realizadas año 2018
6. Actividades/ Proyectos a realizar año 2019

Algunas de ellas:

- 4.1 ) Actividades de recaudación de fondos: carrera solidaria con Bilbaotri( 15 Noviembre) y posible comida popular
  - 4.2 ) Debatiremos sobre Salida o fin de semana de ocio Subvencionado por BENE
  - 4.3 ) Necesidad de conocernos más : propuesta de hacer alguna encuentro mensual
7. Ruegos y preguntas

### **3.2 Charlas de información y sensibilización :**

- Charla en Algorta el 28 de Febrero: organizó Getxo Zurekin esta jornada por el Día de las Enfermedades Poco Frecuentes y nos invitó para dar una charla con un testimonio de un familiar de un menor con Enfermedad Neuromuscular y de la Trabajadora Social de BENE



- Charla el 9 de Mayo en Sestao

CHARLA COLOQUIO/HITZALDIA -KOLOKIOA

**LA REALIDAD DE LAS ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES**

ORGANIZA: AFISES ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD DE SESTAO

ANTOLATZAILEA: AFISES, SESTAOKO DESGAITASUN PERTSOEN  
ELKARTEA

COLABORA / LAGUNTZAILEA:

**BENE**

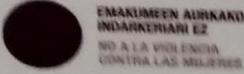
BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

FECHA: JUEVES 9 DE MAYO DE 17:00 H. A 18:30 H.

DATA: 2019KO MAIATZAREN 9AN 17 ETATIK-18:30 ARTE

BIBLIOTECA MUNICIPAL DE SESTAO

LEKUA: SESTAOKO UDAL LIBURUTEGIA



- Encuentro asociativo: Visita de la Federación ASEM a la sede de BENE



➤ Asistencia al 40 Aniversario de FEKOOR



➤ Participación en la fiesta asociativa de FEKOOR: 8 de Septiembre de 2019 en el Arenal con un stand informativo

- Asistencia al Día Mundial de La Salud organizado por el Ayuntamiento de Bilbao en el Salón Árabe



- Asistencia a Congreso de Enfermdades Neuromusculares organizado por Federación ASEM en Canarias en Mayo



- Asistencia al Congreso Primavera de la SEN organizado en La Alhondiga de Bilbao y al que fuimos invitadas por la Dra. Solagne del Hospital de Basurto.



## **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 33 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 es de Lunes a Viernes de 8:30 a 13:30 y las tardes de Lunes a Jueves de 16.30 a 18.30 h

Entre sus funciones destacan:

- Informar a las personas sobre el funcionamiento de la Asociación, cómo pueden convertirse en socios/as y lo que ello implica.
- Informar y orientar sobre los servicios y recursos de apoyo a la discapacidad que existen.
- Realizar tareas de asociacionismo.( - Coordinarse con diversas instituciones y servicios., mantener actualizada la web en lo que se refiere a investigación y ayudas, realizar artículos para la revista de BENE, informar y coordinar las actividades que se impulsan desde BENE y desde las distintas Federaciones a las que pertenece )
- Presentar, poner en marcha y evaluar los proyectos de BENE.
- Realizar informes psico-sociales en coordinación con psicólogo voluntario de BENE

### **3.2 Servicio de apoyo psicológico**

#### **Individualizado**

Desde BENE tenemos la suerte de disponer de un psicólogo voluntario que ofrece su ayuda profesional de manera gratuita a todas las personas afectadas y familiares que lo puedan requerir. La Trabajadora Social, tras mantener la primera entrevista de Acogida con las nuevas socias de la entidad, o entrevistas para informar sobre recursos o dar apoyo emocional a nuevas personas socias, detecta la necesidad o no de que una persona pueda recibir este apoyo psicológico.

A pesar de los grandes problemas de miedos, angustias, ansiedad, depresión, con los que cuenta muchas de las personas no solo afectadas, sino sus familiares, que son los principales cuidadores de las personas con ENM, muchas personas no demandan este servicio que aún está muy estigmatizado, sobre todo por los hombres. Ya que reconocer que se necesita ayuda profesional es

muy difícil y nos encontramos con el rol social asignado a muchos hombres por educación. Aún así, a lo largo de 2019 varias familias han acudido a diferentes sesiones de consulta con el psicólogo, tanto personas afectadas como familiares. Y 3 personas han sido tratadas de manera continua durante el 2019, todos los Jueves o cada 15 días.

.El horario en el que atiende normalmente el psicólogo, es de mañana, los Jueves.

### **3.3 Fin de semana de ocio terapéutico:**

Es un programa ya consolidado y que este 2019 ha tenido lugar los días 28-29 de Septiembre a Zaragoza y Tarazona. El programa es subvencionado por Fundación Eroski y Acción Social de DFB.



**3.4 Charla y comida 15 de Diciembre** financiada por el Ayuntamiento de Bilbao, por Acción Social , y por Fundación ONCE. Tuvo lugar en el Hotel Gran Bilbao, que cumple con la accesibilidad, tanto en la sala como en el restaurante. Las ponentes Dra.Solange, de Neurología de Hospital de Basurto y la Dra .Virginia Aretxavala, de Biocruces, expusieron el tratamiento y la investigación en las ENM,s y en el caso de Virginia, se centró en la Distrofia Muscular de Duchenne.

**3.5 Campaña 15 N: Reto solidario** : 24 horas corriendo por las Enfermedades Neuromusculares ,en las cuales tuvieron lugar muchas actividades que aquí adjuntamos ,incluida la cadena Humana el mismo 15 de Noviembre para celebrar el Día de las ENM,S. Es una campaña que se repite cada año y que es financiada por Salud del Ayuntamiento de Bilbao.

rrreo.com\_Carrera\_en\_apoyo\_a\_las\_perso



**ERRONKAREN EGITARAU  
PROGRAMA DEL RETO**



**BILBAO TRIATLOI TALDEA**  
**BENE**

**AZAROAK 15 OSTIRALA | VIERNES 15 de NOVIEMBRE**

- 17:00 ERRONKAREN HASIERA (AREATZAKO PASEALEKUAN ZUBI PAREANO) / KM 0. / COMIENZO DEL RETO CON EL APOYO DEL EQUIPO DE IMANOL LOIZAGA
- 18:00 MAGIAREN EMANALDIA ADIN GUZTIENTZAKO. ASIS MAGDA / ACTUACIÓN DE MAGIA PARA TODAS LAS EDADES MAGO ASIS
- 19:00 GIZA KATEA ERITASUN NEUROMUSKULARREN EGUNEAN / CADENA HUMANA DEL DÍA DELAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.
- 20:00 LAGUNTZAILE BEREZIEKIN ERRELEBOAK / RELEVOS CON EQUIPOS DEPORTIVOS
- 23:00 EROI MARATOI SOLIDARIO / MEDIO MARATÓN SOLIDARIO.

**AZAROAK 16 LARUNBATA | SÁBADO 16 de NOVIEMBRE**

- 00:00-06:00 **Gautxorien Erreleboak**  
Buhorelebos "voladores" / Run As fast As You Can
- 11:00 **Gurutze Gorriaren esku Lehenengo Sorospen Tailera**  
Taller de primeros auxilios por Cruz Roja
- 12:30 **TALO erakustaldia / Tailera / Aitor Aurrekoetxea**  
Demostración/Taller de preparación de TALOS
- 13:00 **Musika emanaldi berezia**  
Sorpresa musical
- 16:00 **Azken erreleboa**  
Último relevo
- 16:45 **BENErekin korrika azken kilometroa**  
Corre con BENE el último kilómetro
- 17:00 **Erronkaren amaiera. Kilometroen gehiketa eta lortutako laguntzen aurkezpena**  
Fin del reto. Presentación de la suma de kilómetros y ayudas conseguidas.

Hurbildu areatzara eta ezaigutu gaituzu: elkartasun kilometroak, musika, ikuskizunak, ezuztekoak. / Acércate y conócenos: kilómetros solidarios, música, actuaciones, sorpresas.



**BILBAO TRIATLOI TALDEA**  
**BENE**

# BILBAOTRI

CORRE POR LA

horas

## ASOCIACIÓN BENE

Asociación de afectadxs de enfermedades neuromusculares de Bizkaia | BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA

# RETO SOLIDARIO

24 ORDUKO ERRONKA | 24 HORAS RUNNING

Demostración de primeros auxilios  
Lehenengo arretaren erakustaldia



Sábado 11h  
Larunbatean 11tan



#delamano15N

HASIERA|INICIO: VIERNES 15 /11 17 horas  
AMAIERA|FIN: SÁBADO 16/11 17horas



15N-19:00  
Giza Katea  
Cadena Humana



Bilboko aretzan|Arenal



**BENE**

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA  
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA



**Bizkaia**  
Foru alduerakia  
diputazioaren Foruak

**Bilbao**

