

Memoria de actividades 2020



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 .

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 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

Correo electrónico: bene@euskalnet.net

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, ...Pertenencia 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.

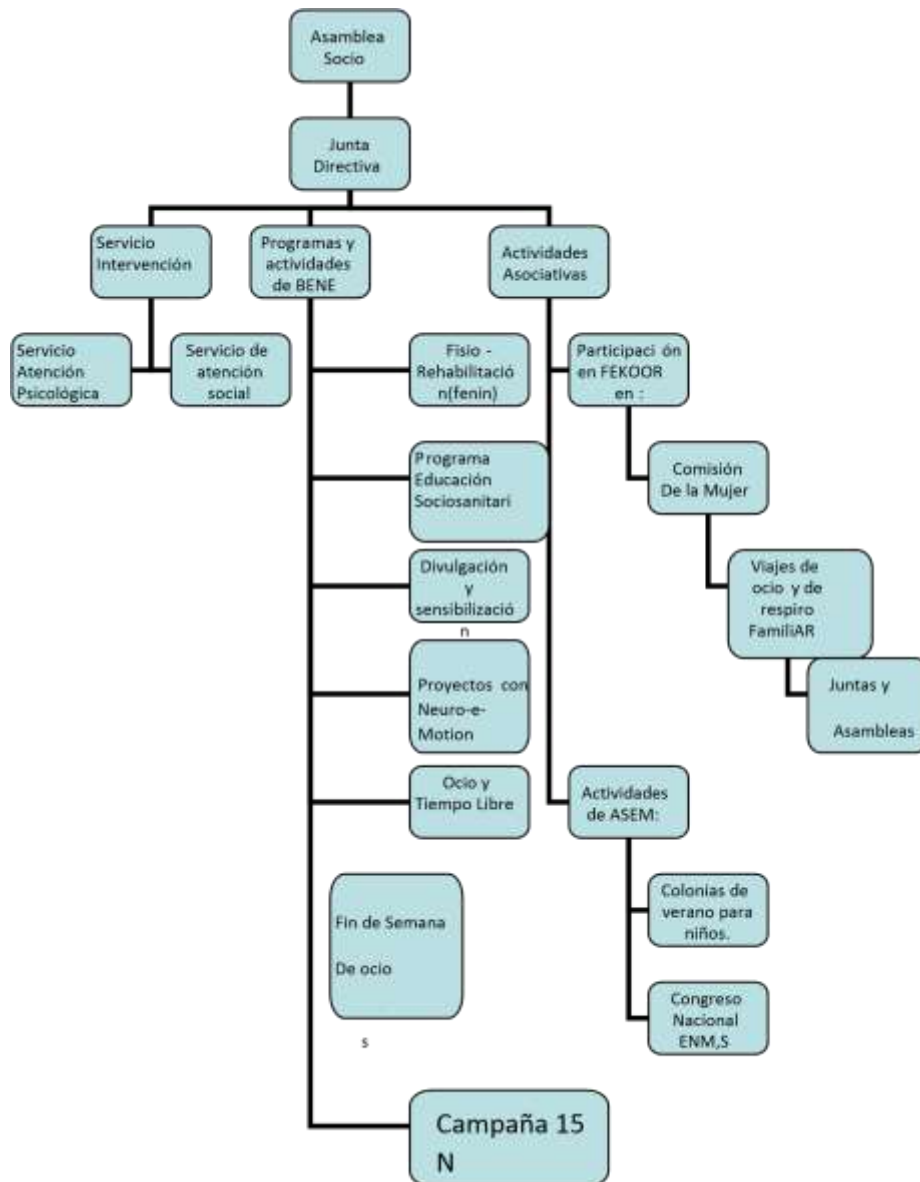
2. Estructura de BENE

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, 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:

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 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. Todas , exceptuando una presencial en Enero y otra en Septiembre, el resto han sido online.

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 2019, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2020.

La convocatoria se realiza a lo largo del primer trimestre del año siguiente, pero este año por la pandemia nos hemos visto en la obligación de retrasarla, y finalmente ,además se ha realizado de manera virtual .

En el 2020 se celebró el 15 de Octubre de 2020, Jueves 19:45h .Nos reunimos por medio de la plataforma online ZOOM, previa convocatoria 15 días antes

Lectura y aprobación del acta anterior, si procede

1. Lectura del Balance Económico del año 2019
2. Breve resumen actividades Realizadas año 2019
3. Actividades/ Proyectos a realizar año 2020-2021
4. Renovación estatutos y junta
5. Funcionamiento de BENE y sus actividades en tiempos de COVID
6. Ruegos ,propuestas y preguntas

3.2 Participación en jornadas formativas :

- Asistencia presencial a los encuentros de acción social: Proyecto Etxetic



- Mesa redonda el 12 de Noviembre de 2020: Humanización en la Salud

Deusto
Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea
University of Deusto

MESA REDONDA:

LA PERSPECTIVA DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES ANTE LA HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

EXPERTO EN HUMANIZACIÓN DE LA SALUD
UNIVERSIDAD DE DEUSTO (CAMPUS BILBAO)

JUEVES 19 DE NOVIEMBRE
HORA: 18:00-20.00 H

INTERVINIENTES:

D. MARCELINO FERNÁNDEZ. PRESIDENTE DE BENE. ASOCIACIÓN DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA.

D. GABRIEL OTALORA. GERENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (JUNTA PROVINCIAL DE BIZKAIA)

MODERADORES:

SRA. PAULA MORENO SAINZA. TRABAJADORA SOCIAL DE BENE. ASOCIACIÓN DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

D. IMANOL ARAYRA. CO-DIRECTOR DEL EXPERTO EN HUMANIZACIÓN DE LA SALUD. UNIVERSIDAD DE DEUSTO

- Asistencia virtual al 3 D de FEKOOR
 - Asistencia a formaciones /webinars de Federación ASEM:
1. *Programa ENOD CIBERER: abordaje colaborativo de pacientes no diagnosticados"*

2. *Mindfulness para técnicas de asem*
3. DAFO(Debilidades , Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) junta

Servicios de intervención y apoyo prestados desde BENE

3.1 Servicio atención social: Información, Acojida y Orientación

La Asociación dispone de una única profesional contratada, mujer ,de 34 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 2020 por la pandemia y es de Lunes a Viernes de 9:00 a 14:30 y de 15:00 a 17:30 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 2020 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

Hemos realizado en el último trimestre del año, charlas y talleres online , subvencionadas por las distintas administraciones públicas que nos apoyan:

ORGANIZA:



IMPARTE:



FISIOTERAPIA EN UN CLICK:

**Pautas para ejercicios prácticos
de activación y estiramientos**

**16 de Diciembre 2020
19:00h**

**Online en la
Plataforma ZOOM**



ORGANIZA:



IMPARTE:



Haizea Murgia

Educadora social y payasa de hospital

BENEFICIOS DEL HUMOR EN LA SALUD

**22 de Diciembre 2020
18:00h**

**Online en la
Plataforma ZOOM**

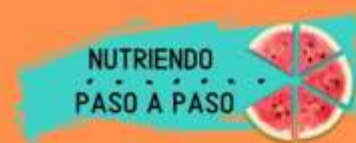


ORGANIZA:



IMPARTE:

Ariane Soria García



Aprende a llevar una alimentación saludable



**29de Diciembre 2020
18:00h
Online en la
Plataforma ZOOM**



- **Fisioterapia a partir de Mayo de 2020:**

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 .