MEMORIA DE ACTIVIDADES 2011



1. Presentación

1.1 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 actualmente por un total de 559 personas socias, de los cuales 321 son mujeres y 238 hombres, de los cuales el número de afectados hombres supera al de mujeres, 79 hombres afectados frente a 63 mujeres, pero el número de mujeres tanto familiares (125 mujeres/ 85 hombres), como colaboradoras(125 mujeres/ 50 hombres) es muchísimo más elevado al correspondiente en 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: BilbaoCódigo Postal: 48014Provincia: Vizcaya
- Comunidad Autónoma: País Vasco
- Ámbito actuación: VizcayaTeléfono: 944480155
- Correo electrónico: bene@euskalnet.net
- Página Web: www.asociacionbene.com
- 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: Itziar Soleguía Rodriguez Secretaria: Margarita Leonardo de Diego Tesorera: Martinez Amboage

Vocales:

- 1. Koldo Rubio Tarancon
- 2. Conchi Larrinaga Ordeñana
- 3. MaJesús López Fernández
- 4. MaPilar Alonso Vázquez
- 5. Manuel Arroyo Romero
- 6. Amagoia Liébana Garay.
- 7. Ma Carmen Sánchez Rodriguez
- 8. Antonio Álvarez Martínez.
- Personas colaboradoras significativas: Manolo García e lan Murphy

Misión/Finalidad:

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.

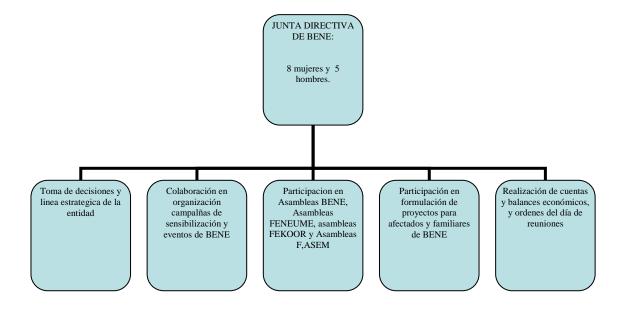
Objetivos de la asociación. Según los fines estatutarios son los siguientes:

- Promover la investigación y tratamiento de las Enfermedades Neuromusculares.
- Agrupar a los/as afectados/as y familiares ante las enfermedades, origen, tratamiento e investigación.
- Lograr una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares.
- Divulgar y lograr la sensibilización de la opinión publica y administración sobre la problemática de las Enfermedades Neuromusculares
- Cooperar con aquellas entidades que tengan igual o similar finalidad.

1.2 Estructura Organizativa

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, 8 mujeres y 5 hombres ocupando los cargos antes mencionados y presentamos organigrama de las funciones de dicha Junta Directiva:



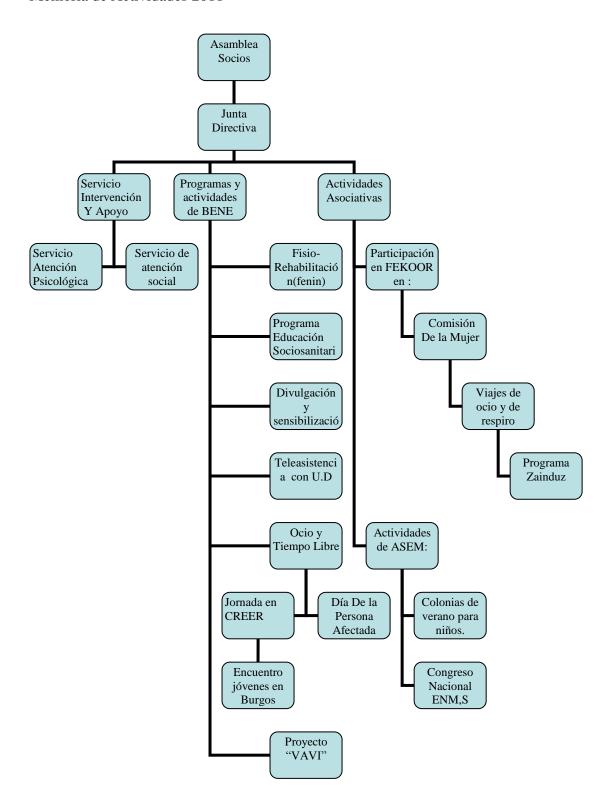
Por otro lado, se dispone de dos servicios estables en el tiempo dirigidos a las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares(ENM) y sus familiares: servicio de apoyo psicológico individualizado y servicio de atención social.

Este último servicio es realizado por una Trabajadora Social contratada especializada en Intervenir con Familias, junto con el apoyo incondicional del Presidente de la Asociación (en el punto 3 explicaremos los servicios más detalladamente).

A 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.

A continuación presentamos un organigrama de lo que representa BENE en cuanto a entidad:



2. Actividades Asociativas

2.1 Reunión Juntas Directivas

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.

2.2 Asamblea General de BENE

El propósito de de esta Asamblea, es la de informar a todos los socios/as de BENE, de la situación de nuestra Asociación, actividades realizadas a lo largo del 2010, propuesta de renovación de cargos (si procede), situación de Investigación y próximas actuaciones a realizar a lo largo del 2011

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

En el 2011 se celebró el día 12 de Marzo sábado, a las 17,00 horas en segunda convocatoria. Nos reunimos en el Centro de FEKOOR situado en la calle Blas de Otero 63 con el siguiente orden del dia:

- 1. Lectura y aprobación del acta anterior, si procede
- 2. Balance Económico año 2010
- 3. Actividades Realizadas año 2010
- 4. Actividades/ Proyectos a realizar año 2011 contestamos a las preguntas planteadas y nosotros comentamos que hemos solicitado una reunión con el consejero de Sanidad Sr.Bengoa, que la Fundación Eroski ha dado a comienzos del 2011 10.000€ para relaizar un fin de semana de deporte de mulitaventura adaptado a familias con niños en silla de ruedas,.y que a fecha de Asamblea no se había podido presentar subvenciones a BBK porque aun no habían abierto convocatoria de 2011 pero que al resto de entidades se había presentado ya solicitud
- 5. Ruegos y preguntas: No hay.

2.3 REPRESENTACION DE BENE EN ACTOS INSTITUCIONALES:

oPARTICIPACION EN CHARLAS Y FORMACIONES:

- La Fundación RAMON ARECES nos invitó a un charla con el Consejero de Sanidad SOBRE el PLAN DE CRONICOS a la que acudimos.
- EMILIO ALDAY, Psicologo de BENE, a petición de la Asociación BIDAIDEAK, en concreto de Bidailan que son un grupo que forman parte de un Taller de Empleo del INEM-Lanbide denominado "Auxiliar de Asistencia Personal, impartió el 20 de Septiembre una charla en sus oficinas en Deusto (Lehendakari Aguirre, 5-7 de Bilbao) sobre las enfermedades neuromusculares y sobre BENE. Nos explicó qué tipo de enfermedades neuromusculares son más habituales y cuales tienen menor incidencia, y lo que ello supone a nivel de investigación y de conocimiento y aceptación por parte de la población en general. Aportó datos específicos sobre las diferentes afectaciones físicas de las diferentes enfermedades neuromusculares, el diferente ritmo de

evolución, los diferentes orígenes y las diferentes formas de transmisión. Además incidió en las afectaciones psicológicas del individuo y su entorno (familia, amigos, etc.) a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Con todo ello nos acercó a la realidad de una persona afectada por una enfermedad neuromuscular ; sus necesidades y potencialidades.

Nos entregó material sobre enfermedades neuromusculares (fichas de clasificación de éstas).

En cuanto a la asociación nos explicó que tiene carácter provincial y que existe en otras provincias con otras denominaciones.

OPREMIOS ONCE VERANO 2011:

BENE fuimos invitados a estos premios y participamos el Presidente y la Trabajadora Social, escuchando el coro con personas con discapacidad auditiva y visual, fue muy emotivo y sirvió para estrechar lazos con La Fundació ONCE.

o **ASISTENCIA A LA CANDIDATURA PRESIDENCIA ATHLETIC**:contaron con nosotros para tratar de mejorar la accesibilidad en el nuevo campo de San Mames y salimos muy satisfechos por las futuras mejoras a realizar para nuestro colectivo y en general el de las personas con discapacidad.

2.4Grupo Steinert

Siguiendo con las actividades que se plantearon en la Formación del Grupo de Steinert en Bilbao en el año 2008, a lo largo del 2011 han tenido lugar diferentes consultas resueltas a través de steinert@asociacionbene.com y via telefónica asi como Charlas-Coloquios, yla divulgación de avances e informes en D.M.Steinert que han sido colgados en nuestra página web y difundidos entre los socios.

El28 de Mayo, Sábado, a las 11 de la mañana en la sala Newton del Kutxaespacio de San Sebastián, tuvo lugar una charla con el doctor Adolfo López de Munain y la Doctora en psicologia Andone Sistiaga.

La intervención constó de tres partes. La primera hablaria Adolfo bajo el titulo "Actualidad de la investigación neuromuscular en el Instituto Biodonostia". En la segunda la Doctora Andone Sistiaga hablaria sobre "La afectación cognitiva en la enfermedad de Steinert" y en la tercera Adolfo comentaria "Los Avances en investigación neuromuscular: resultados de la reunion internacional de Lille

Aacudieron personas socias y profesionales de BENE y de la entidad GENE, de Enfermos Neuromusculares de Guipúzcoa, familiares y amigos de las personas afectadas y por supuesto, éstas últimas que son beneficiarias directas de estas Charlas. Estos Coloquios fueron colgados en nuestra web, antes de su realización para divulgarla la Jornada, asi como en diversos boletines: en "Hedatuz", en el boletín de FEDER, en la web de la Universidad de Deusto... Fueron un éxito, con una participación media de 50 personas.

Como en anteriores ocasiones ambas Charlas Coloquio tuvieron una duración de dos horas, ,con un amplio turno de preguntas y aclaraciones ,para que los que acudieron, tuvieran la oportunidad de aclarar dudas y miedos respecto a la enfermedad, así como desterrar cuestiones falsas respecto a la ENM.

La charlas Coloquios se desarrollaron en un ambiente muy cordial y participativo, por parte de todos los asistentes .

El próximo año 2.012, seguiremos en la misma línea, con la oportunidad de contar con otras CHARLAS, que nos permitan dar a conocer a nuestros Asociados y otras personas de otras Asociaciones, así como al resto del mundo a través de nuestra Pag.Web.

2.5 Grupo de Padres y Madres con Duchenne

A lo largo del 2011 el grupo de padres y madres con hijos con Distrofia Muscular de Duchenne ha seguido trabajando en las reivindicaciones de los derechos en materia educativa que afectan a los niños con Enfermedades Neuromusculares,no solo de la patología de Duchenne que es la mas númerosa en niños sino de todos los niños/as afectados/as.

Desde BENE y coordinados por uno de los padres, Tesorero también de FENEUME, hemos acudido a reuniones con el Gobierno Vasco para intentar que todos los niños/as en cualquier colegio publico o privado de Bizkaia tengan los mismos derechos de recibir la fisioterapia escolar ya disponer de un auxiliar de apoyo, y de si es necesario tener asi una adaptación curricular, y que cualquier salida de ocio que este dentro del programa escolar, cuente con personal de apoyo para la misma si lo necesita.

Se ha participado en el 2011 en el Plan de Diversidad del Gobierno Vasco a través de aportaciones y correcciones.

Asi mismo, con la intención de intercambiar información, experiencias y compartir momentos de respiro y de encuentro entre familias con hijos, cada 3 meses aproximadamente los padres y madres de BENE se reúnen con otras familias de las entidades de Enfermos Neuromusculares de Gipuzkoa(GENE) y de Álava(ARENE).

Además se comunican a través de un e.mail especifico dentro de BENE:

2.6 Encuentro de familias con Enfermedades Neuromusculares en Burgos en el CREER(Centro de Referencia de España de Enfermedades Raras)

Uno de nuestros afectados ha participado a titulo individual en el servicio de fisioterapia del CREER, y algunas familias de Paraparesia Espástica Familiar tuvierno un encuentro para hablar únicamente de los avaneces y diagnostico de esta enfermedad, y familias de Miastenia Gravis de BENE estuvieron también participando con la Asociación de Miastenia Gravis

Comida y sorteo solidario Navideño de BENE

El día 17de Diciembre, sábado tuvo lugar una comida navideña con todas las personas afectadas y familiares de BENE, así como con la invitación especial a las fisioterapeutas de SUSPERTU que colaboran con nosotros y con nuestros socios desde hace unos 6 años.

El encuentro tuvo lugar en el EUSKAL SENA a las 14:30h y duro casi hasta lñas 20:00-

Nuestros niños fueron los protagonistas y se les obsequio con unos cuentos donados por la Escritora MªJesús Alava y con unas pinturas donadas por una sociay para los mayores hubo un sorteo de productos(bonos de comida o cena donados por el propio restaurante EUSKAL SENA, 3 bonos de estancias de fin de semana con pension completa para 3 familias de BENE en un hotel rural propiedad de unos socios de BENE,camisetas de BENE, libros, chubasqueros, mochilas, relojes y toallas, mp4, camisetas de la once, mallots, camisetas, visera... de euskaltel, un grabado de lbarrola donado por Javi Conde, una cesta de productos donada por supermercado EROSKI CENTER de Deusto, camiseta y balón del athletica, jabones naturales hechos por socios, 1 cuadro donado por un usuario autista de viviendas de APNABI,libros donados por Librerias Santos Ochoa, Vinos donados por diferentes empresas, cafetera donada por ACIP siglo XXI) que gracias a la colaboración generosa de todas estas entidades y empresas y varias personas más, pudimos recaudar un dinero para continuar ofreciendo calidad de vida a nuestras personas afectadas.





2.8 Loteria Navideña y Parque Infantil de Navidad

Un año más, BENE ha solicitado participaciones de lotería, ya que los socios, todos los años esperan esta iniciativa para venderlas entre sus familiares y amigos. Este año se vendieron un total de 2.200 participaciones, y dada la gran demanda y la rapidez con la que se vendió, mucha gente incluso se quedo sin ella. A pesar de estar en época de crisis, los socios de BENE colaboraron con esta labor que redunda en su propio beneficio, pues el dinero obtenido se emplea para la comida de hermandad o para reforzar algún proyecto.

Hemos acudido por primera vez juntos como BENE, al PIN, con los niños de nuestra asociación gracias a la colaboración de Bidaideak.





2.9 Actividades en coordinación con

2.9.1 <u>Federación en Euskadi de Asociaciones de Enfermos Neuromusculares</u> (FENEUME)

La cooperación con otras Asociaciones es importante para poseer una fuerte red social, llena de contactos y para apoyarse mutuamente en aquellas acciones compartidas desde la misma línea estratégica.

Esto se acentúa cuando las Asociaciones tienen en común no solo una forma de trabajar un tema o una preocupación parecida sino que albergan al mismo tipo de afectados/as. Los objetivos y proyectos tienen un fondo común y solamente una superficie o una forma diferenciada.

Cuando hay objetivos afines es positivo unir fuerzas, y es lo que BENE, junto con ARENE(Asociación de Enfermos Neuromusculares de Vitoria) y GENE(Asociación Guipuzcoana de Enfermos Neuromusculares) pretende conseguir; sobre unos

principios y objetivos mínimos que da forma a FENEUME, una Federación, que puede llevar a un mejor conocimiento por parte de la Sociedad Vasca de las Enfermedades Neuromusculares y que lucha por potenciar la investigación para un tratamiento y para paliar los efectos de la enfermedad o lograr la futura curación para los /as afectados/as de Enfermedades Neuromusculares, a nivel de Euskadi.

2.9.2 ASEM (Federación de Asociaciones a nivel estatal de Enfermedades Neuromusculares)

En 2005, BENE consiguió formar parte de una Federación de Asociaciones a nivel estatal en ASEM (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares), por lo que la información que nos llega es más fiable, más precisa, más variada y abundante. Además hay que señalar, la importancia que tiene el formar parte de ASEM, que en estos momentos cuanta con 22 Asociaciones Federadas y que frente a ayudas, desarrollo y apoyo de diferentes Proyectos ha significado para BENE una importante inyección de conocimiento y de proyección a todos los niveles.

La Comisión Ejecutiva de ASEM, está formada por siete personas, y en el año 2006 se ha elegido al vicepresidente de BENE, Antonio Álvarez, lo cual representa para BENE aportar, solicitar y en definitiva conocer la problemática de las Enfermedades Neuromusculares desde la perspectiva de ASEM y proyectar nuestra Asociación BENE a niveles de conocimiento y divulgación muy importantes.

También BENE en este 2011 ha participado con ASEM en varias actividades y provectos:

-Reuniones en ASEM central y Asamblea General en Mayo del 2011.

- Así mismo y dentro de la contribución de BENE al movimiento ASEM ha sido la **ejecución del Plan Estratégico de la Federación ASEM**, de forma que marque las pautas del movimiento Asociativo. Para ello, se han establecido 5 comisiones de Trabaio con esta temática:

Comisión 1 "Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de las ENM"

Comisión 2: "Promover la interlocución y dinamización del entorno de las ENM"

Comisión 3: "Impulsar Estandar de Servicios a las personas con ENM y familias en todas las CC.AA"

Comisión 4: "Coordinar las actuaciones del movimiento ASEM para lograr la implantaciones de las asociaciones del Estado Español" Comisión 5: "Incrementar la base social del movimiento ASEM, y los recurso para la F.ASEM, asi como fomentar un Plan de Voluntariado"

BENE ha trabajado en la Comisión 1, y se ha logrado realizar una tabla actualizada con todos los detalles de la estructura interna de cada una de las 21 entidades pertenecientes a ASEM, incluida la Federación como tal. La tabla contiene todos los datos de identificación de la Asociación, como la persona de contacto, teléfono, e-mail y horario de atención. El motivo de realizar dicha tabla fue porque en las reuniones sobre el Plan Estratégico mantenidas en 2008 y en la Asamblea General de F.ASEM de 2009, se detectó que había una falta de comunicación entre las entidades que es un obstáculo para trabajar conjuntamente en actos a favor de las personas afectadas. Con esta tabla y con la creación de un grupo en google a través del cual nos llega a todas las Trabajadoras Sociales conjuntamente todas las cuestiones a reflexionar, se ha mejorado mucho en las actuaciones conjuntas. Desde BENE nos hemos coordinado con la Asociación de Aragón, con la de Castilla La Mancha, con la de Madrid, con la de Leucodistrofia ubicada en Madrid, con Galicia, con Valencia y con muchas otras entidades.

- Asistencia por parte de BENE al Congreso Anual de Enfermedades Neuromusculares:

La asociación BENE todos los años participa en el mes de Noviembre, en el Congreso organizado por la Federación ASEM. Cada año es organizado por una Asociación distinta, este año por la entidad ASEM Sevilla(De Enfermedades Neuromusculares de Sevilla). En el Hotel Macarena Tryp de Sevilla, ha tenido lugar el 11 y 12 de Noviembre, el XXVIII Congreso de ASEM, con el lema: "Unamos Nuestra Fuerza"

Como siempre nuestra Asociación BENE, ha estado ampliamente representada en el citado Congreso y participado activamente en el mismo. Desde BENE, intentamos ir todas las personas del País Vasco en avión, sacado con mucha antelación para reducir el coste economico. Desde BENE acudieron 10 personas, una de ellas en calidad de ponente(el psicólogo de BENE) en la ponencia "cuidar al cuidador" y otro de ellos como Presiente de la Federación ASEM.

El Congreso, ha contado con prestigiosos Especialistas en el campo de las Enfermedades Neuromusculares y se ha desarrollado en un ambiente muy cordial entre los asistentes. La asistencia ha sido muy importante, ya que ha contado en todas las sesiones con abundante participación.





Se formaron una serie de Grupos de Trabajo en los que estaban reflejadas las Enfermedades Neuromusculares con mayor número de afectados, y en las que intervinieron en cada Grupo, algun Médico, una Fisiotereapeuta, una Logopeda, una Psicóloga y un Coordinador del Grupo. Se fueron realizando preguntas muy específicas de cada enfermedad y experiencias muy enriquecedoras, sus respuestas, con un amplio debate sobre experiencias en la familia.

La conclusión final del XXVII Congreso es que ha resultado un Congreso altamente provechoso para todos y además sirvió como punto de encuentro de muchas familias, y se terminó el mismo con la lectura de un manifiesto por parte de Isabel Gemio y la clausura por parte de Antonio Álvarez, como Presidente de la Federación ASEM, emplazando a los asistentes al próximo Congreso que se celebrará en2011 en Sevilla.

Al final se ha sacado un Resumen de dichos Grupos y en el que la opinión generalizada fue que realmente resultó corto para todos los asistentes por su aprovechamiento y practicidad.

A lo largo del transcurso del Congreso se realizaron una serie de Charlas entre las que se trataron los distintos enfoques que tienen cabida en las Enfermedades Neumusculares, de tipo Psicológico, de tipo Físico, Fisioterapia en el Agua, Ocio y Deporte adaptado.

Por tanto como resumen señalar que el movimiento ASEM cada vez tiene más fuerza y se hace sentir con más intensidad en todos los lugares de España.

El objetivo general de este Congreso: ampliar horizontes en el mundo de las enfermedades neuromusculares.

Obietivos operativos:

- -Lograr la interactuación entre las personas afectadas y de éstas con los profesionales
- .- Conseguir la mayor participación de las personas afectadas
- Recabar información sobre las enfermedades, tanto por parte de los profesionales como de los afectados/as.
- Establecer una red de comunicación e intercambio entre los profesionales que participen en el Congreso, dedicada a fomentar una ayuda más eficiente y eficaz a las personas

Un año más los niños de BENE pudieron participar junto con otros niños de la iniciativa de las **colonias de verano de ASEM.**

Tuvieron lugar en la Casa de Colonias "La Cinglera", en el término municipal de Vilanova de Sau (Barcelona), en Julio de 2011. La invitación fue para todos los socios/as de las 20 entidades de Federación ASEM con edades comprendidas entre los 7 y los 17/18 años, divididos en dos grupos: pequeños y adolescentes para adecuar mejor las actividades a las necesidades e intereses de cada participante.

Los menores estuvieron acompañados por un equipo de profesionales educadores/as, teniendo experiencia en el mundo de la Educación del Tiempo de Ocio y/o con formación en el ámbito de la educación especial (maestros, pedagogos, trabajadores sociales...), además, contamos como cada año con un técnico sanitario. La mayoría de ellos ya han participado en actividades organizadas por ASEM.

Uno de los principales ejes de esta Semana de Respiro Familiar es la convivencia de una semana de verano de los niños/as y adolescentes con otros con su misma o parecida afectación (sea cual sea el grado de discapacidad que tenga), procedentes de diferentes Comunidades Autónomas, pero también la convivencia con otros participantes sin afectación física (acompañantes) que conocen esta realidad ya sea por vínculo familiar o de amistad. Todo esto hace que se establezca una integración social mutua mediante la relación y la participación, que fomenta el pleno desarrollo integral de todos los implicados en las colonias.

El acompañante del socio/a de ASEM, ya que todos los niños afectados tenía que ir acompañados por un hermano , pariente o amigo, puede prestar ayuda y soporte al monitor en las tareas asistenciales. Dicha acción consolida la autonomía personal y social del participante afectado/a fuera del entorno familiar diario. Es por ello que se cree conveniente y muy interesante la presencia de los acompañantes, ya que pueden gozar de una experiencia muy enriquecedora personal y social. Por otro lado, la participación de este acompañante era obligatoria aunque no se requiera su ayuda personal en la autonomía del participante.

Finalmente, las dificultades físicas que se derivan de cualquier afectación no han sido obstáculo en la participación del niño/a y del adolescente en la Semana de Respiro Familiar, ya que tanto las actividades y el entorno están adaptados (la piscina con cota cera, las habitaciones, los baños y el entorno residencia).

De BENE acudieron unos 10 niños y la evaluación es muy positiva en todos los aspectos . Este año 2011 ha ocurrido que como siempre había una gran lista de espera de niños de muchas de las asociaciones de ASEM, por lo que se ha tenido que hace un esfuerzo grande para que pudiesen acudir todos los niños/as, ya que este año la Federación ASEM ha visto recortado el presupuesto para la realización de estas colonias. FENIN ha aportado un dinero extra para que los niños/as que estaban en lista de espera no se quedaran sin acudir por falta de financiación y ha resultado todo un éxito, pues nuevamente los niños han disfrutado mucho con todas las actividades de ocio.

Il Encuentro de Jóvenes de la Federación ASEM: 2 jovenes de BENE junto con Jovenes de otras entidades de ASEM a nivel estatal han participado de este encuentro de 4 dias en el CREER, en Burgos, con diferentes actividades de ocio y charlas de sexualidad, nuevas tecnologías, fisioterapia...

<u>2.9.3 Con la Coordinadora de Disminuidos Físicos de</u> Bizkaia(FEKOOR)

Estamos en contacto con la Coordinadora de Disminuidos Físicos por medio de un representante de BENE, el Presidente y se ha puesto una persona, un hombre, sustituta perteneciente también a la Junta Directiva de BENE, De esta manera acudimos a las reuniones mensuales de la Junta Directiva de FEKOOR, para estar al día de los de actos, talleres y diversas actividades que realiza.

Por otra parte, en la Comisión de la Mujer Discapacitada, la representante es una mujer. Y través de ella, hemos difundido en BENE los talleres que desde esa comisión se han organizada para todas las mujeres con alguna discapacidad física, de las 19 entidades que formamos parte de FEKOOR. Alguno de las temáticas abordadas en dichos talleres son: la accesibilidad, la doble discriminación....Este año han tenido lugar en la Alhondiga y han reunido a mujeres afectadas por distintos tipos de discapacidad física y/u orgánica y desde BENE también han acudido mujeres afectadas.

Además la Asociación distribuye a través de carta o telefónicamente aquellas actividades que realiza la Coordinadora a nivel general (talleres ocupacionales, servicio de asesoria jurídica, programa de vacaciones adaptadas).

Este año una familia de BENE han participado del programa de vacaciones de FEKOOR, que ha consistido en un crucero.

Colaboración en la elaboración del Plan Estratégico de FEKOOR (2012-2015)

BENE ha participado en la puesta en marcha del Plan Estratégico de Fekoor junto con otras asociaciones integradas en FEKOOR, como la Asociación de Espina Bífida. El objetivo general de este plan es la trasformación y el progreso hacia un estado de bienestar avanzado, y hemos participando acudiendo a las sesiones del grupo de trabajo del Plan Estrategico, en el que ha participado profesionales de los distintos departamentos de FEKOOR, asi como algunas entidades que formamos parte de la misma, coordinados por ALTER civitas, una empresa especializada en la elaboración y el seguimiento de Planes Estrategicos de Federaciones.

Cabe decir que este plan se ha implantado con gran éxito, ya que desde BENE observamos que se está haciendo un trabajo muy especializad en áreas: departamento de comunicación, de accesibilidad, de ocio y tiempo libre...

Hemos acudido a las Juntas Directivas que FEKOOR realiza mensualmente, asi como a su Asamblea General en Mayo

Este año hemos participado, como siempre en el Dia Internacional de las Personas con Discapacidad organizado por FEKOOR, el 3 de Diciembre. Hemos acudido 10 personas de BENE, y que hemos disfrutado de los premios otorgados por FEKOOR en accesibilidad, buenas prácticas...y la famosa alubiada amenizada este año por música.

2.9.4 FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras

A lo largo de este año hemos ido consolidando nuestra pertenencia a FEDER, con la participación en diferentes actos:

- ➤ En Febrero de 2009: El Día Nacional de las Enfermedades Raras: con la recogida de firmas
- ➤ 23 de Mayo:Participación en la Asamblea General de FEDER, a través de un representante de la Asociación de Paraparesia Espástica Familiar de Madrid, dado la imposibilidad de acudir presencialmente por celebrarse en Madrid.

- Derivación de personas afectadas por Enfermedades Raras no pertenecientes a las ENM para que reciban apoyo con los diferentes servicios
- Registro de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III: En el Congreso se informó desde BENE de esta acción impulsada por FEDER, pero que aún se estaba a la espera de contar con el Apoyo del Ministerio de Sanidad.

3. 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 menor de 30 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. 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 los Miércoles y Jueves también de 15 a 17:30 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.
- -Realizar las entrevistas de Acogida con las nuevas personas afectadas y familiares.
- -Atender a las personas de BENE en sus demandas.

Este proyecto se hace en colaboración con Obra Social BBK y Servicio de Discapacidad de Diputación Foral Bizkaia.

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 requirir.

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 estigamatizado, sobre todo por los hombres. Ya que reconocer que se necesita ayuda profesional es muy difícil y va en contar del rol social asignado a muchos hombres por educación.

Aún así, a lo largo de 2010 varias familias han acudido a diferentes sesiones individuales con el psicólogo. Algunas consultas han sido de carácter puntual y otras ya han dado lugar a un proceso terapeutico con carácter quincenal, como el de una mujer afectada de BENE que ha recibido asistencia todo el curso escolar 2009-2010.

El horario en el que atiende normalmente el psicólog, es de mañana. Actualmente una pareja está manteniendo entrevistas con el psicólogo debido a los problemas de aceptación del diagnóstico de enfermedad de su hijo.

4. Programas y proyectos impulsados desde BENE

4.1 Proyectos de Fisio-Rehabilitación

En el 2010 BENE ha participado en el convenio que la empresa FENIN mantiene con la Federación ASEM, para subvencionar durante todo el año 2010 parte de las sesiones semanales de la fisioterapia de niños menores de 18 años.

De BENE son 4 niños los que se están beneficiando del servicio, y sobre todo los progenitores para los que supone un alivio económico. Para el 2012 se ha ampliado el convenio y continuarán recibiendo el mismo apoyo, solo que 3 niños en vez de 4

Concretamente se les subvenciona 8€/sesión en el centro de fisioterapia SUSPERTU con el que colabora BENE(el precio real de cada sesión que les cuesta a los socios adultos y niños en general de BENE es de 19€/ en centro y 31€/ sesión a domicilio) y 12€/ sesión a domicilio(dependiendo del estad físico del niño se le hace en centro o en domicilio).

Comprobado el grave problema de que la fisioterapia no esté subvencionada por Osakidetza, estamos intentando llevar a cabo diferentes entrevistas autoridades políticas para lograr este fin, porque a lo largo de los años se ha constatado que la Fisio-Rehabilitación especializada, es hoy por hoy el único tratamiento eficaz, capaz de mejorar, alargar, y facilitar mayor elasticidad a articulaciones y músculos.

. El Centro SUSPERTU aunque no es un servicio propio de BENE, sino que surgió de un proyecto que la BBK nos concedió para destinar a la Fisioterapia, desde entonces las dos fisioterapeutas que actualmente dirigen el centro, realizan un precio especial únicamente a las personas socias de BENE, desde hace 5 años, y que consiste en 19€ la sesión en centro y de 31€ la sesión en domicilio de la personas.

Por tanto, BENE consciente de que es una necesidad prioritaria para nuestro colectivo y de que la Seguridad Social actualmente enVizcaya no cubre dicha Fisioterapia nos vemos en el compromiso para con nuestras personas afectadas de hacer más económico el servicio y de esta manera ir afianzando que la Fisio- Rehabilitación es un derecho y no un capricho par las personas con ENM.

4.2 Sensibilización y Divulgación

4.2.1 Revista Divulgativa

Gracias a la colaboración de BBK y Diputacion Foral de Bizkaia se ha realizado y difundido un año mas la revista es un programa estable de BENE desde hace varios año. La razón es que nos damos cuenta que se ha convertido en la herramienta principal para que las personas afectadas se mantengan informadas de lo que ocurre en BENE y entorno a su enfermedad. Además este año han colaborado en la redacción de los artículos nuevas personas socias colaboradoras, ajenas a la Junta Directiva, lo cual es muy positivo.

En el año 2011 se han editado dos números nuevos de la revista divulgativa de BENE:

- En Julio el nº12
- En Diciembre el nº13

Actualmente ambos números están ya distribuidos a todas las personas socias de BENE, a todos los profesionales del ámbito social, sanitario y de la discpacidad, así como a distintas federaciones e instituciones a las que consideramos son beneficiarias indirectas de nuestro proyecto. Así como todos los pagos y facturas están al orden del día.

Estamos solicitando en cada número 500 ejemplares porque hemos hecho un trabajo muy importante de difusión, sobre todo a lo que respecta a nuevas entidades sociales

interesadas y a ponentes, profesionales y cargos políticos del mundo de la la salud y la acción social, que han colaborado con BENE.

Neuromusculares.

4.2.2 Jornadas Información-Sensibilización

A lo largo del 2011 hemos intentando hacer hincapié en la difusión de BENE y de nuestra problemática a través de diferentes actos:

> Punto de Encuentro Informativo de BENE en CAN el 11 de Junio (Caja de Ahorros Navarra):



El 11 de Junio, la Asociación BENE colaboró con CAN poniendo un stand informativo en el Arenal, con el objetivo de darnos a conocer como entidad, y también para que la gente votase el proyecto que BENE tiene con la Banca Cívica de CAN, que en 2010 ha sido el 15.017 y se llama "Vida Autónoma, Vida Independiente".

Además para incentivar el esfuerzo de las personas que se acercaban a conocernos y votar nuestro proyecto sorteamos una cesta navideña.

➤ Dia Nacional de Las Enfermedades Neuromusuculares: 15 de Noviembre 2011

Este acto figura en la ultima revista que se adjunta.



4.4 Programa de Educación Socio-Sanitaria

Es un programa que va en vinculación con el servicio de atención y acogida mencionado en el punto 3.1 de esta memoria., pero subvencionado por Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao Y como novedades incluye un trabajo riguroso en la recopilación de articulos socio-sanitarios de interés para las personas que demanden información de las Enfermedades Neuromusculares, asi como una serie de actuaciones novedosas, como es el envío continuo de información, las reuniones de coordinación con cargos políticos mantenidas en 2011.

Se ha reforzado el servicio de información, garantizando una respuesta rápida en e-mails, en colgar información en la web y en estar disponibles para todas las consultas telefónicas.

La demanda de información ha sido grande y hemos hecho llegar libros y folletos informativos a centros de salud no solo de Vizcaya, también a otras comunidades autónomas e incluso a otros paises mediante correo electronico, donde no disponenen de un recurso asociativo similiar al de BENE.

El programa está siendo un éxito y posibilita atender cada vez a mayor número de personas, gracias a la coordinación entre el Presidente, la Trabajadora Social y el psicólogo de la Asociación.

4.5 Ocio y Tiempo Libre: 4.5.1Día del Afectado

La Asociación BENE ha colaborado una vez más en la preparación del Día del Afectado a través de FENEUME(La Federación de Enfermos Neuromusculares de Vizcaya) a la que pertenece y en la que tiene dos representantes.

Desde hace 10 años que se celebra este evento y que se reivindica que las personas con Enfermedades Neuromusculares existen y lo demuestran en este acto de calle, en el cual participa todas las personas con diversos actos lúdicos y de sensibilización.

Se pretende, por un lado, la difusión de las enfermedades neuromusculares, su realidad y su problemática a la sociedad en general que aun la desconoce y la inclusión de los/as enfermos/as neuromusculares en los mismos procesos de animación sociocultural que las personas sin minusvalía. Cada año se celebra en una de las tres comunidades de las entidades que conforman FENEUME(Álava, Guipúzcoa y Bizkaia) y este año se ha realizado en Bilbao.

Este año la Asociación ARENE preparar, junto con FENEUME, el Día del Afectado Neuromuscular que ha tenido lugar en Vitoria

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. GRACIAS.

4.52 HIDROTERAPIA ALHONDIGA.

4.53 Fin de semana Multiaventura Asturias(se adjunta revista)

4.5.4 Port Aventura con Fundación Mafre(se adjunta revista)

4.6 "Vida Autónoma, Vida Independiente

Como consecuencia de una serie de necesidades que detectamos en las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares de B.E.N.E, surgió este proyecto, VAVI CAN(Caja de Ahorros Navarra)ha puesto este 2011 ha disposición de los clientes de CAN la posibilidad de votar este proyecto.

Este 2011 se ha llevado a cabo en los meses entre Julio y Diciembre, ha teniendo a 7 familias con uno o más miembros afectados por Enfermedades Neuromusculares.Un total 9 personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares y 5 familiares han sido los beneficiarios de este poyecto VAVI

Las necesidades que cubre el servicio son las siguientes:

Necesidad de acompañamiento para la realización de las actividades básicas de la vida diaria: ayuda para salir a la calle, para vestirse, para aseo personal, para realización de trámites, entre otras.

Estas necesidades son fruto de la pérdida de fuerza muscular que causa una discapacidad física limitante en las personas con Enfermedad Neuromuscular. Dentro de las más de 150 tipos de Enfermedades Neuromusculares ,cada una cursa de una manera diferente, incluso en personas afectadas por el mismo tipo de Enfermedad Neuromuscular, el grado de afección es diferente. Lo que si es común es que son en su mayoría enfermedades genéticas y hereditarias, y son crónicas y degenerativas. Por tanto, atendiendo a la progresión de la manifestación de síntomas físicos en la persona, nace la idea de crear este programa para atender a todas esas personas, que aunque en un momento se pudieron valer por sí mismas, ahora necesitan la Ayuda de una Tercera persona.

Hay un video sobre la naturaleza de este proyecto colgado en la web de BENE: www.asociacionbene.com