

Boletín Informativo

El Recorrido de BENE en 2014



BENE

BIZKAIKO ERITASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Asociación declarada de utilidad pública
según Decreto 72/2005 del 5 de Abril

15 noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



15 de Noviembre de 2014, Arriaga, bajo el lema "Danok Bat. Vamos de la Mano".

Día Internacional de las Personas con Discapacidad: 3 diciembre



Mercadillo solidario



Situación de la investigación de las Enfermedades Neuromusculares en España



Grupo de autoayuda Ya contamos (la lupa del Dr. Cea)



Bizkaiko Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Bizkaia
Gizartekintza Saila
Departamento de
Acción Social

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42
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.

“Ya contamos” (La lupa del Dr. Cea)



El enunciado viene a cuento para comentaros brevemente y resumidas, las actuaciones que se han llevado a cabo a nivel del Gobierno Vasco este año pasado (2014), auspiciado a través del Consejo Asesor de Enfermedades Raras, también denominadas menos comunes, que parece más lógico. Dicho consejo da voz a las inquietudes que nuestros enfermos y familiares, especialmente los cuidadores, demandan y por ello deben estar presentes todos los estamentos que tienen algo que decir: Sanidad de seguimiento día a día, tanto atención primaria como especializada, porque como ya sabéis se han llevado a cabo las fusiones y las denominadas OSIS. Son las fusiones de ambas, todo en pro de una mejor coordinación y reducción de costes, evitando duplicidades, todo esto muy discutible pero no es sitio ni el momento. Iba a mencionar los logros conseguidos este año promulgados a través del Consejo Asesor y estábamos hablando de su composición, pues bien también

está presentes las distintas esferas: Enseñanza, Servicios Sociales, Investigación, Farmacia, Asociaciones de enfermos, etc., todo ello presidido por el vice-consejero de Sanidad (Osakidetza).

Y este año hemos conseguido, porque es un logro de todos, el que de una vez por todas en este año 2015, empiece a funcionar el famoso Registro de ahí el título de “ya contamos” y esto es de vital importancia que a través de una historia clínica única que, todos nuestros médicos que nos asistan tengan acceso, podamos ser cuantificados, y ello es primordial no ya para el seguimiento del día a día, sino para futuros trabajos de investigación ya que este es el primer requisito para poner práctica cualquier trabajo serio. En fin, podía extenderme en folios y folios en hablar de este tema, pero que sin este requisito es imposible avanzar hacia metas que todos soñamos.

Otro hito también de suma importancia es la creación de la figura del coordinador asistencial, que será la figura de un médico que aprovechando la infraestructura actual estará ubi-

cado en un hospital de Cruces, en este caso, pero con implantación en red para el resto de los hospitales, cuya misión será favorecer la accesibilidad, centrarse en las necesidades del paciente que acude a nuestros hospitales y, de esta forma, facilitar toda la dinámica que supone el paso de nuestros enfermos a través de las distintas especialidades, pruebas diagnósticas y tratamientos que sean requeridos. Es decir, pretende ser nuestro guía a través del laberinto que supone nuestro paso por las distintas redes hospitalarias. Creo que es un gran logro y una gran idea que habrá que ir puliendo a medida que las necesidades vayan apareciendo pero sin duda va ser recibida con un gran impulso de cara a nuestra asistencia sanitaria pluripatológica.

También se quiere dar un gran impulso a la investigación y sin descuidar el entramado de coberturas sociales tan importante para este frágil colectivo que formamos parte, sobre este y otros temas os iré comentando en futuras notas.

Antonio Cea Rey
Vicepresidente de BENE

Día Internacional de las Personas con Discapacidad: 3 de diciembre

«El desafío que enfrentamos es proporcionar a todas las personas la igualdad de acceso que necesitan y merecen. En última instancia, esto permitirá crear un mundo mejor para todos.»

La celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad el 3 de diciembre de cada año tiene por objeto ayudar a entender las cuestiones relacionadas con la discapacidad, los derechos de las personas con discapacidad y los beneficios que se derivarían de la integración de estas personas en todos y cada uno de los aspectos de la vida política, social, económica y cultural de sus comunidades.

El Día brinda la oportunidad de promover actividades encaminadas a lograr el objetivo del disfrute pleno e igual de los derechos humanos y la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, establecido en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982.



Principios rectores de la Convención

La Convención y cada uno de sus artículos se basan en ocho principios rectores:

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
2. La no discriminación;
3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
5. La igualdad de oportunidades;

6. La accesibilidad;
7. La igualdad entre el hombre y la mujer;
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Antecedentes

La población mundial cuenta actualmente con más de siete mil millones de personas. Más de mil millones (el 15%) viven con algún tipo de discapacidad, la mayor parte en los países en vías de desarrollo.

Lo que significa ser discapacitado

La discapacidad es una condición que afecta el nivel de vida de un individuo o de un grupo. El término se usa



Los niños con discapacidad tienen cuatro veces más posibilidades de ser víctimas de actos violentos, la misma proporción que los adultos con problemas mentales

para definir una deficiencia física o mental, como la discapacidad sensorial, cognitiva o intelectual, la enfermedad mental o varios tipos de enfermedades crónicas.

Las personas con discapacidad, la “minoría más amplia del mundo”, suelen tener menos oportunidades económicas, peor acceso a la educación y tasas de pobreza más altas. Eso se debe principalmente a la falta de servicios que les puedan facilitar la vida (como acceso a la información o al transporte) y porque tienen menos recursos para defender sus derechos. A estos

obstáculos cotidianos se suman la discriminación social y la falta de legislación adecuada para proteger a los discapacitados.

Las personas con discapacidad son más a menudo víctimas de la violencia:

La ignorancia es en gran parte responsable de la estigmatización y la discriminación que padecen las personas discapacitadas.

Una sociedad incluyente

Está ampliamente demostrado que, una vez eliminados los obstáculos a la integración de las personas discapacitadas, estas pueden participar activa y productivamente a la vida social y económica de sus comunidades. Por ello es necesario eliminar las barreras de la asimilación de los discapacitados a la sociedad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que la existencia de estas barreras es un componente esencial de su marginación. La Convención subraya que la discapacidad es un concepto evolutivo “resultado de la interacción de las personas con disfunciones y de problemas de actitud y de entorno que socavan su participación en la sociedad”.

La accesibilidad y la inclusión de las personas con discapacidad son derechos

fundamentales reconocidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades. Son las condiciones sin las cuales no pueden disfrutar de sus otros derechos. La Convención (artículo 9) pide que las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente y participar de forma activa en el desarrollo de la sociedad. Solicita a los Estados que tomen las medidas apropiadas para darles pleno acceso a la actividad cotidiana y eliminar todos los obstáculos a su integración.

Hechos y cifras

- Población mundial: Siete mil millones de personas
- Más de mil millones sufre algún tipo de discapacidad (una de siete)
- Más de cien millones de discapacitados son niños
- Los niños con discapacidad tienen cuatro veces más posibilidades de ser víctimas de algún tipo de violencia
- con discapacidad viven en los países en desarrollo
- 50% de las personas con discapacidad no tienen acceso a la sanidad
- 153 países han firmado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Mercadillo solidario

Queridos amigos y amigas,
Una vez más se nos brinda la oportunidad de escribir unas letras para agradecer, reivindicar, pedir, contar... en fin, para lo que queramos y yo, personalmente, no he querido perdérmela y voy a aprovecharla en esta ocasión para dar mi humilde punto de vista acerca del mercadillo solidario.

No sé bien por dónde empezar, pero lo que me ha quedado claro después de estos dos años, es que si no fuera gracias a la entrega incondicional de unos pocos, insisto, unos pocos, no habría sido posible llevarlo a cabo. Y hago hincapié en unos pocos, ya que de todas las personas que formamos BENE, en proporción, el número de personas que ha participado activamente es muy esca-



so. Yo soy la primera que reconozco no haber participado en mayor medida y no quiero tampoco juzgar a nadie porque cada persona sabrá si ha actuado o no de la manera que debería haberlo hecho.

Me da muchísima pena que no haya más manos para colaborar, que pasen la lista para los turnos y que falten horas por completar, que en las lonjas no nos acumulemos tantas personas que tengamos que salir fuera porque ya no entremos, que organicemos turnos y a la hora de la comida todos hayamos colaborado de una u otra manera y estemos todos igual de cansados.

Me da muchísima lástima que aún con todo no sepamos apreciar y mucho menos valorar el trabajo que han hecho otros (consiguiendo lonjas para el material, percheros, mesas,





publicidad, espacio, permisos, etc) y entre unos y otros hayamos hecho que otras personas se cansen de seguir estando ahí porque verdaderamente tiene que ser duro tantas horas, esfuerzos, críticas y han de quedar pocas ganas para continuar organizando eventos. Me da tristeza el hecho de que nos permitamos lujos de criticar el trabajo que hacen otros cuando no somos capaces ni de preguntar en qué podemos colaborar o contribuir para que entre muchos el trabajo sea menos. Y me da rabia que a la hora de escribir cuatro letras siempre se escuchen las mismas voces. ¿Acaso nadie siente ganas aunque sea de enviar un chiste para hacer saber al resto que sigue estando ahí? No me lo creo....

Pero como todas las cosas, también quiero que sepáis que he disfrutado mucho todos esos ratos en los que nos hemos juntado en los

preparativos y en los días del mercadillo. Las risas y el buen ambiente siempre han estado presentes después de todo y todas las personas que no han estado, pues sinceramente, ellas se lo han perdido. También sé que habrá habido gente que por unos u otros motivos les ha sido imposible estar ahí con el resto, pero estoy convencida que habrán sido menos.

Con todo esto que quiero decir: que por favor, colaboréis de una u otra forma, cada pequeño gesto cuenta y anima a todas esas personas que dan el callo desde el principio hasta el final a seguir trabajando. Cuanta más gente seamos más llevadero será el trabajo y el cansancio y los logros también sabrán mejor porque serán el resultado de la buena voluntad de muchísima gente y no sólo de unos pocos. Para recoger hay que sembrar, y cuantas más personas sembremos más frutos recogeremos y los logros también sabrán mejor. Si por el camino encontramos dificultades, éstas se sobrellevarán mejor si somos más. Lo miro por donde lo miro: tu ayuda cuenta y mucho así que ¡¡COLABORA!!

Nos vemos pronto.

Un afectuoso saludo,

Amagoia Liébana Garay



Situación de la investigación de las Enfermedades Neuromusculares en España

Las Enfermedades Neuromusculares (ENM), son enfermedades de carácter genético y generalmente hereditarias en las que puede verse afectado el conjunto comprendido por la neurona motora de la medula espinal, su axón, la unión neuromuscular y las fibras neuromusculares que inervan la neurona y que conforman los músculos. En todas ellas, la característica más importante es la pérdida progresiva de fuerza muscular junto con la atrofia ó hiperatrofia, fatiga, mialgia, rigidez muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan.

Desde un punto de vista epidemiológico forman parte de las Enfermedades poco Frecuentes ya que su prevalencia es inferior a 5 casos/100.000 habitantes.

En España no existe un registro epidemiológico único de estas Enfermedades (aunque el registro de la RENEM realizado con apoyo de CIBERNED/CIBERER y el Instituto Carlos III, recoge más de 4.000 casos registrados de ENM, hace ya unos años las cifras que se estimaban eran de 60.000 Pacientes afectados por una ENM.

Las ENM, constituyen un problema sanitario y social porque su sintomatología es muy invalidante y porque no se disponen de tratamientos eficaces para la inmensa mayoría de ellas, por lo que la Investigación sobre sus causas debería ser prioritaria por los altísimos costes que la atención de estos Pacientes genera a lo largo de muchos años.

¿Cómo se encuentra la Investigación de las ENM en España?

Desde el descubrimiento de la distrofina hace poco más de 25 años, se han producido grandes avances en la Investigación de estas enfermedades, al aplicar una serie de nuevas metodologías, moleculares, radiológicas, inmunológicas y bioquímicas entre otras. Se han descrito un gran número de genes tanto en neuropatías como en miopatías que implican un conocimiento mucho más avanzado de estas enfermedades. En España se ha contribuido de forma relevante a este avance en muchas de estas patologías.

Durante el estos últimos años hay una serie de grupos de investigación que se han especializado en

diferentes patologías que a continuación se pasan a describir.

Grupos clínico-asistenciales y mixtos

En el campo de las **Distrofinopatías**, España ha participado con 3-4 grupos en los ensayos con PTC 124 y con Tadalafilo, en los Hospitales de Sant Pau y Sant Joan de Deu de Barcelona, en el Hospital Uip La Fé de Valencia, en el Hospital La Paz de Madrid y el Hospital Universitario Donostia de San Sebastian.

Desde hace mas de 25 años se realiza diagnostico molecular en la Unidad de Genética del Hospital Sant Pau de Barcelona y en el Hospital UiP La Fe de Valencia. Actualmente este diagnostico se realiza también en otros Hospitales como La Paz, La Fundación Jimenez Díaz todos ellos en Madrid, Virgen del Rocío en Sevilla, ó Basurto en Bizkaia.

Hay Investigación activa sobre **distrofinopatías** en el Instituto Biocruces de Bilbao y en el Instituto Biodonostia de San Sebastián.

En la **Distrofia Miotónica (Steinert) (DM1 y DM2)**, existen bastantes grupos asistenciales que realizan

el diagnóstico de **DM1** y hay solo uno que hace en **DM2**, en el Hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona. En Investigación solo hay dos grupos clínicos haciendo Investigación; uno en **DM2** en el Hospital Val de Hebrón, en Barcelona y otro en **DM1** en el Hospital Universitario Donostia, en San Sebastián. El grupo de San Sebastián está estudiando en su cohorte histórica, los aspectos neuropsicológicos de la **DM1**, su predisposición al cáncer y las variaciones en las tasas epidemiológicas.

Existen varios grupos trabajando en diferentes tipos de **Distrofias de Cinturas**. Estos grupos están localizados en los Hospitales de Sant Pau, Bellvitge y Vall de Hebrón en Barcelona, en el Hospital UiP La Fe de Valencia, en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, en el Hospital do Meixoeiro de Vigo y en el Hospital Universitario Donostia de San Sebastián.

Con relación a la Distrofia **Facioescapulomeral (DFEH)**, existe un grupo trabajando en el Instituto Biodonostia que está conectado con grupos holandeses y franceses en las diferencias moleculares en sus variantes 1 y 2.

En las **Miopatías Miofibrilares**, existe un grupo en el Hospital de Bellvitge en Barcelona que se encuentra muy activo en el estudio y dispone de importantes conexiones con grupos punteros a nivel internacional.

En el campo de las **Miopatías y Distrofias Congénitas**, hay que señalar el grupo del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona.

En el grupo de las **Miopatías Metabólicas**, que incluye fundamentalmente las **miopatías mitocondriales y las glucogenosis**, la investigación se reparte entre los Hospitales 12 de Octubre y La Paz en Madrid, el Hospital Sant Joan de Deu, Vall de Hebrón, Instituto de Bioquímica, todos ellos en Barcelona. El Virgen del Rocío en Sevilla y en Zaragoza, centrados en la enfermedad de **Mac Ardle, la Enfermedad de Pompe** y en las **miopatías de base mitocondrial**. En el Vall de Hebrón están en estos momentos haciendo investigación de la Enfermedad de Mc.Ardle.

En el grupo de las **Canalopatías Musculares**, se están tratando en el Hospital 12 de Octubre, Hospital Reina Sofía y en La Paz, todos ellos en Madrid.

En el campo de las **Neuropatías Periféricas Hereditarias**, existen tres grupos con Investigación muy activa en la enfermedad, Hospital UiP de Valencia, Hospital Marqués de Valdecilla en Santander, en el Centro de Medicina Xenómica de Santiago de Compostela, centrados básicamente en aspectos clínicos, radiológicos y genéticos con co-

nexión con grupos internacionales.

El diagnóstico molecular se realiza en otros centros destacando el Instituto de Biomedicina Príncipe Felipe de Valencia ó el Centro de Medicina Xenómica de Santiago. Existe un grupo experto en **Polineuropatía Amiodótica Familiar** en Palma de Mallorca y otro grupo experto en Amiloidosis en el Servicio de Nefrología del Hospital Clinic de Barcelona.

En el grupo de las **Neuropatías de Origen Paraneoplásico**, se tratan en el Hospital Clinic de Barcelona, siendo líderes mundiales en esta patología.

En el campo de las **Neuropatías de Base Autoinmune**, así como en **Miastenia Gravis**, se tratan en el Hospital Sant Pau de Barcelona y en el Hospital La Fe de Valencia y en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. En las **Miastenias Congénitas**, esta patología se trata de manera especial en el Hospital UiP La Fe de Valencia.

Con relación a la **Esclerosis Lateral Amiotrofia (ELA)**, existen en España muchos grupos que están trabajando en red, de manera especial en Madrid, Hospitales (Carlos III, Gregorio Marañón y 12 de Octubre). En Barcelona, Hospitales (Sant Pau, Vall de Hebrón y Bellvitge), en Bilbao el Hospital Civil de Basurto, en San Sebastián el Hospital Universitario, en el Complejo Hos-

pitalario de Pamplona ,en el Hospital La Fe de Valencia.

En el grupo de **Atrofas Espinales (AME)**, hay Hospitales con grandes conexiones internacionales, como el Hospital Sant Pau en Barcelona, y diagnóstico Molecular en el Hospital de Basurto en Bilbao.

Existe otro grupo que trabaja en **MNGIE (Mitochondrial Neurogastrointestinal Encephalomyopathy)**, cuya investigación se está desarrollando en el Hospital Sant Pau de Barcelona.

Grupos Básicos de Investigación

- Existe un grupo en la Facultad de Medicina de Lleida que trabaja en modelos de enfermedades que afectan a la **Motoneuroma**.
- En la Facultad de Biológicas de la Universidad de Valencia, se estudia la Fisiopatología de la **Distrofia Miotónica de Steinert**, en un modelo animal en *Drosophila*, que estudia la expansión patológica característica de la **DM1**, en colaboración con Valentia Biopharma. Este mismo grupo dispone de un modelo en *Drosophila* para la **Atrofia Espinal**.
- En el Instituto de biomedicina de Sevilla (IBIS) integrado en el CIBERNED, trabaja en las alteraciones del **Sarcolema** en algunas ENM

y en la Fisiopatología de la **Sinapsis**.

- En el Centro de Regulación Genómica, de la Universitat Pompeu i Fabra, se trabaja en los procesos de **regeneración y miogenesis del musculo**, así como la caracterización de la **fibrosis** en las distrofias musculares.
- En el CIBERER, hay diferentes grupos que están trabajando en **Patología Mitochondrial**, principalmente el instituto Príncipe Felipe de Valencia, dentro del CIBERER existe un grupo que se denomina CIBER de ERRAS y que específicamente investiga este grupo de Neuropatías.

Se está trabajando activamente en completar la identificación de genes implicados en diferentes variantes de **CMT**, analizar la interacción de proteínas en los procesos biológicos de mielinización, la interacción entre la célula de Schwann y el axón, la estructura del citoesqueleto ó el transporte axonal y el desarrollo de estrategias terapéuticas.

Resumen y Conclusiones

Como se puede apreciar por todo lo expuesto, el nivel de Investigación Clínica es bastante bueno, otra cosa es lo que los Pacientes desearían durante el desa-

rollo de su Enfermedad, pero habría que reforzar la Investigación Básica debilitada por los efectos de la crisis sobre la inversión en recursos humanos y tecnológicos y tratar de incrementar la participación en ensayos clínicos internacionales. Existen zonas del país, donde la asistencia de Enfermedades Neuromusculares está cubierta a un nivel clínico muy básico y su acceso a veces se ve limitado por trabas administrativas para la circulación de los Pacientes y muestras entre los diferentes sistemas de salud Autonómicos. Ante esta situación y dentro del Año Nacional de las Enfermedades Raras, la **Federación ASEM**, ha transmitido al Ministerio de Sanidad la necesidad de crear e impulsar los llamados **CSUR (Centros y Unidades de Referencia)**.

Además y dentro del año 2.014 el pasado 2 de Marzo se celebró el **Telemaraton** con el objetivo de lograr fondos para la Investigación en Enfermedades poco Frecuentes y ya se puede confirmar que se han logrado 14 Proyectos de Excelencia que van a permitir a lo largo de los años 2.015 y 2.016 desarrollar esta labor tan importante para el futuro de las ENM.

Antonio Alvarez Martinez
Presidente Federación
ASEM

Grupo de autoayuda

Me han pedido que escriba algo sobre los grupos de autoayuda, por la sencilla razón de que este año hemos empezado con dichos grupos.

Hace años, al principio de nuestra asociación, se crearon estos grupos de autoayuda y que dejaron de hacerse porque como decía alguno: “estábamos hartos de compartir miserias”.

Así pues, uno se puede preguntar: “¿Habiendo esa experiencia, como se han vuelto a proponer los grupos de autoayuda?”

La respuesta es sencilla, o no, bueno, tú decides: Al principio, cuando se crearon (pensaba que estaba escribiendo el génesis de la biblia, pero no) los grupos de autoayuda, la asociación estaba formándose, donde se juntaron personas que durante años habían estado completamente aisladas (entiéndase que me refiero a aisladas de tener contacto con otros afectados) y con una ansiedad impresionante. Y sólo tenemos que ponernos nosotras en esa situación, ¿qué es lo que transmitimos, lo primero, cuando nos han diagnosticado la enfermedad y nos juntamos con otro que la padece? Exactamente eso, no hace falta ni que lo escriba porque eres consciente de cómo has actuado y de lo que has sentido.

Cuando pasa un tiempo lo que ha ocurrido es que has cogido experiencia, has estado con otros, les has oído y te han ayudado esas experiencias a tomar decisiones, a tener ideas, pensamientos, en un sentido u otro. Es decir, en cosas que van contigo, y en cosas en las que no. E incluso pudiera ser que hasta hayas tenido un diálogo interno de crítica hacia alguien de cómo expresa su quehacer diario, bien porque parece que lo sabe todo, bien porque se le ve rendido, bien porque piensa que lo suyo es peor, o el diálogo lo puedes haber tenido contigo mismo, dándote ánimos, diciendo: “Si ese puede yo también, o como ese ni de palo” Y ahora viene lo interesante: “¿cómo se le llama a eso? No lo sé, o quizás sí, qué mas da, pero a mi me da que estás cogiendo una herramienta que es el contacto con el otro que vive una situación, al igual, o similar que tú, en la cual tú te pones a sentir lo que ella siente y lo amoldas a tu situación viéndolo desde ti mismo y de ahí vas y te mueves en alguna dirección ¿A que es chuli? Ahora llámalo como quieras.

Pues amiga mía, eso que lo haces de forma inconsciente, en los grupos de autoayuda de lo que se trata es que lo hagas de forma consciente: Esto es, que conscientemente, oigas los sentimientos,

emociones, comportamientos del otro y que desde tu vivencia, tu emoción, desde tu tú, en clave de cómo lo vives y los mecanismos que utilizas para superar, avanzar, los compartas e incorpores desde dónde se expresa el otro, sin juzgar(te), simplemente contemplándolo y apoderándote de lo que creas o sientas que es bueno para ti.

La idea es que sean dos grupos distintos: uno para afectadas y otro para familiares, porque estos últimos necesitan expresarse libremente, y con un afectado delante, como que corta un poquito. Porque claro, no tienen fuerzas para mostrar sus debilidades ante un afectado, o mostrar lo que quizás verdaderamente piensan en un momento determinado... por la razón que sea.

Así pues, simplemente animar a que compartas ese entusiasmo y que nos ofrezcas tu forma de superar esas emociones de miedo, rabia, culpa... y esos autodiálogos que te machacan con los deberías, etc.

Prospero 2015 y que en el caso de que aún sigamos padeciendo la enfermedad (cosa que es ajena a nuestra voluntad) podamos por lo menos tener una vida más sana. Porque si anímicamente estamos fuertes, aunque la enfermedad esté ahí, la viviremos de otra forma.

15 Noviembre

El 15 de Noviembre un año mas BENE celebramos en el Arenal de Bilbao el Día Nacional de Las Enfermedades Neuromusculares gracias al apoyo del Area de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao y al apoyo de todas las personas asistentes.

BENE, como todos los años se sumó al lema de la campaña de sensibilización promovida por Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) en todo el estado Español, pero adaptándola a nuestra realidad en Bizkaia : “Vamos de la mano, Danok Bat”.

Las actividades comenzaron el mismo 15 de Noviembre, Sábado a las 11 de la mañana en el Tinglado del Arenal con una gymcana inclusiva y un taller de grafitis en el que nuestros niños/as de BENE mostraron su faceta más divertida y nos dejaron un recuerdo muy bonito. También contamos con pinta caras y mesa informativa con los chalecos amarillos , color de las Enfermedades Neuromusculares, realizados para la ocasión con el lema y nuestro logotipo.

A las 12.00 nos concentramos en la Plaza Arriaga, con los chalecos puestos

y dándonos la mano, realizamos una gran cadena humana procediendo a la lectura del manifiesto reivindicativo a cargo de Dani Alvarez, locutor de radio al que agradecemos su implicación. Acudieron personas con enfermedades Neuromusculares, sus familiares, asociaciones del mundo de la discapacidad, entre ellas FEKOOR, personas que pasaban por ahí y no nos conocían, el Equipo de Neurología del Hospital de Basurto, el equipo de Equipo de Investigación Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto y las instituciones públicas con su máximo representante el Excmo Alcalde D. Ibon Areso.

Pero también contamos con la siguiente representación y respaldo de las instituciones publicas: Del Area de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao el Concejal D.Mariano Gomez ;Del Área de Igualdad, de Cooperación y Ciudadanía del Ayuntamiento de Bilbao Dña Oihane Agirregoitia Martínez; Del Gobierno Vasco el Consejero de Salud D.Jon Darpón, De la Viceconsejería de Educación del Gobierno Vasco : la Viceconsejera Dña. Arantza Aurrekoetxea Bilbao y

La Asociación BENE organiza

15 Noviembre 2014
Día de las Enfermedades Neuromusculares
Cadena Humana
Teatro Arriaga, Bilbao
12:00 - 12:30



Vamos de la mano, Danok bat

Programa de actividades
Lugar: En el Tinglado del Arenal
(Lugar en el cual se instala el mercado de flores los Domingos)

11:00 - 15:30
Hashtag para niños/as
Taller de grafitis
Gymcana inclusiva para todos
(organizado por la Federación Bizkaiana de Deporte Adaptado)

12.45h -13.45h
Espectáculo de percusión y
tanzas africanas del grupo SOKOLÉ

12.00-15.30
Txosna solidaria de BENE

 **Bilbao** 

BIZKAIKO ENFERMEDADES NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA Hashtag Twitter: #DELANANDO15N UDALA
AYUNTAMIENTO

2014ko Azaroaren 15a

Gaixotasun Neuromuskularren Eguna

Giza Katea
Arriaga Antzokia, Bilbao
12:00 - 12:30



Eskutik Kolpeta, Danok bat

Ekintza egitaraua
Tokia: Arenaleko Tinglauan
(Donekatar loreen merkatura)

11:00 - 15:30
Gizartearen aurpegi margotzea
Grafiti Taldea
Gymkana inklusiboa guztiontzat
(Egunkariak kintzenen Supaketa Federazioak antolatuta)

12.45h -13.45h
Sukote taldearen musikari perkusio eta
tanzak aurreratuak antolatuta

12.00-15.30
BENEko Txosna solidarioa

 **Bilbao** 

BIZKAIKO ENFERMEDADES NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA Hashtag Twitter: #DELANANDO15N UDALA
AYUNTAMIENTO

la Directora de innovación educativa Dña. Begoña Garamendi Ibarra; De Viceconsejería de Políticas Sociales del Gobierno Vasco D.Íñigo Pombo; y de Diputación Foral de Bizkaia El Director General de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la dependencia D.Sergio Murillo.

A continuación regresamos todos juntos/as al Tinglado para disfrutar de la actuación de Sökole, grupo de percusión y danzas africanas y de la txosna solidaria habilitada para amenizar la jornada.

La evaluación que hacemos de la jornada es muy buena tanto por la asistencia como por las actividades realizadas. Entre ellas el 13 de Noviembre el Presidente de BENE, el psicólogo y la Trabajadora Social estuvimos en la Sala Garate de la Universidad de Deusto impartiendo una charla a los alumnos/as de psicología y que fue organizada por el equipo de Investigación de Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto

Esperamos seguir trabajando por la sensibilización y el conocimiento de las Enfermedades Neuromusculares y mejorando cada día en nuestra labor.

Eskerrik asko denoi

*Paula Moreno
Trabajadora Social
Asociación BENE*

Fin de semana de ocio terapéutico



En este 2014 nuevamente y gracias al reiterado apoyo de EROSKI, de Diputación Foral de Bizkaia (Acción Social) y como novedad este 2014 del apoyo de una de las oficinas de la caixa hemos podido realizar nuestro fin de semana de ocio terapéutico que llevamos realizando desde el 2011.

Este año ha tocado NAVARRA. El sábado 8 de Junio, visitamos el Planetario de Pamplona en 2 visitas diferentes una infantil y otra para personas adultas de BENE, ambas muy didácticas y amenas. Ya que como siempre, en nuestras salidas de ocio hay niños/as y personas adultas (hombres y mujeres). Este año han sido 40 personas beneficiarias entre ellas 11 menores. Pero dando siempre prioridad a aquellas familias que más necesiten económica y emocionalmente este fin de semana.

La tarde fue de visita libre ya que Pamplona estaba llena de actividades culturales ese fin de semana, entre ellas la feria del libro. Así que estuvimos encantados de disfrutar del ocio y del buen tiempo.

Dormimos en dos hoteles que disponían de las 7 habitaciones adaptadas que queríamos además del resto accesibles. Y el Domingo

prontito partimos hacia el precioso Valle de Ultzama. Allí nos recibieron con los brazos abiertos en la granja escuela adaptada. Todas las personas pudieron disfrutar de los animales, darles de comer, disfrutar ahí mismo de una comida típica de Ultzama. Pero lo mejor de todo es que es un proyecto inclusivo no solo para los/as visitantes con movilidad reducida sino que muchos de los trabajadores de la granja son personas en vulnerabilidad social y que han sido contratadas precisamente para evitar ese riesgo de exclusión. Terminamos la jornada aprendiendo a hacer cuajada a través de un taller práctico en el que además la degustamos.

Nos queda un sabor de boca dulce e intenso, que es el que nos anima a BENE cada año a preparar un nuevo fin de semana cargado de emociones y de aventuras, no llenas a veces de pequeñas dificultades (encontrar alojamiento adaptado para un grupo de 40 personas no es tarea fácil) pero que merece la pena superarlas solo con ver la sonrisa del grupo, en especial de nuestros niños y adolescentes cuando se juntan y pasan buenos ratos en familia.

*Paula Moreno
Trabajadora Social
Asociación BENE*