



BENE

BIZKAIKO ERATASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

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

Exito del Proyecto de Fisio-Rehabilitación

Páginas 9, 10 y 11



ENTREVISTA CON

Javi Casas



Páginas 22 y 23

DOSSIER

*Distrofia Miotónica
de Steinert*

Páginas 14 a 19

PSICOLOGÍA

*Reacción ante una
enfermedad*

Páginas 20 y 21

bbk =

Revista BENE

Asociación de Enfermos
Neuromusculares de
Bizkaia- Bizkaiko Eritasun
Neuromuskularren Elkarte

Número 1. Verano 2005
Revista semestral

Consejo Editorial

Coordinadora:

Naiara Vink

Colaboradores:

Marcelino Fernández, Antonio Álvarez,
Florencio Llorente, Margarita Leonardo,
M^a Pilar Alonso, Jon Álvarez, M^a Jesús
López, M^a Concepción Larrinaga y
Emilio Palacios.

Diseño y maquetación

Suspergintza Elkarte

Impresión: Berekintza

Miembros del Consejo Directivo
de BENE

Presidente:

Marcelino Fernández

Vicepresidentes:

Emilio Palacios

Joseba Arrikaga

Secretaría:

Margarita Leonardo

Tesorera:

Maite Martínez

Vocales:

Manuel Arroyo

M^a Concepción Larrinaga

Ana Nava

M^a Pilar Alonso

José Jorge Fernández

M^a Jesús López

Antonio Álvarez

*La revista BENE es una publicación
gratuita que se distribuye a todos sus
socios, otras entidades, centros
educativos y representantes de la
comunidad médica.*

*Las opiniones de nuestros
colaboradores no tienen porqué
coincidir con las de la entidad.*

Sumario

CARTA ABIERTA

Cartas del Presidente de BENE, Marcelino Fernández y Alfredo R. Antiguiedad, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto. **Páginas 3-8**

TEMA CENTRAL

Proyecto de fisio-rehabilitación 2004/2005. Antonio Álvarez. **Páginas 9-10**

Entrevista a Imanol Torre, especialista encargado del servicio de fisio-rehabilitación de BENE: "La fisioterapia proporciona calidad de vida". Naiara Vink. **Páginas 10-11**

REPORTAJE DE INVESTIGACIÓN

La DHEA puesta a prueba en el STEINERT. Florencio Llorente. **Página 12**

Proyecto de I+D+I: Investigación, Desarrollo e Innovación. Antonio Álvarez. **Página 13**

Artículo de María García-Barcina, componente de la Unidad de Genética del Hospital de Basurto. **Página 13**

DOSSIER

Distrofia miotónica de Steinert. Antonio Álvarez. **Páginas 14-15**

II Jornada sobre Steinert 29/05/04 celebrada en Barcelona. **Páginas 16-18**

¿Cómo es una sesión de fisioterapia para una persona afectada de Steinert?. Centro de Fisio-Rehabilitación de BENE. **Página 19**

PSICOLOGÍA

Reacción a la enfermedad. Emilio Palacios. **Página 20-21**

JORNADAS

Día del afectado neuromuscular. **Página 21**

OCIO

Entrevista a Javi Casas, jugador del Athletic Club: Paso a paso y sin hacer ruido. Naiara Vink y Jon Álvarez. **Páginas 22-23**

Noticia, cocina y motor. **Página 24**

Internet. **Página 25**

Rincón del poeta. **Páginas 25-26**

Frases célebres. **Página 27**

TU RINCÓN

COCEMFE te ofrece viajes. **Páginas 28-29**

Se vende coche. **Página 30**

Colaboración económica. **Página 31**

Carta abierta

Estimados amigos/amigas:

Es para mi un gran honor y una gran satisfacción poder dirigirme a todos vosotros a través de este primer número de nuestra revista que comienza su andadura y en el cual hemos puesto una gran ilusión todos, tanto los colaboradores que se han brindado a ello, como los miembros de la Junta Directiva de la Asociación de enfermos neuromusculares, BENE.

En estos momentos vienen a mi mente algunos recuerdos de nuestros principios como asociación. Considero hacer mención de estos tres: Comentamos como objetivo “con mayúsculas” el hacer una publicación nuestra. A todos nos pareció una excelente idea, pero difícil en un principio, también comentamos que esto era una carrera de fondo y no de velocidad, y también comentamos que la asociación era como un carro del cual teníamos que tirar nosotros, es decir, los afectados, familiares y amigos, y además por este orden. El tiempo siempre implacable ha transcurrido y ahora tienes en tus manos aquella publicación, objetivo que tan importante y difícil nos parecía, y la verdad veréis como va a ser un gran referente de nuestra Asociación. La carrera de fondo continúa y seguimos en ella, y del carro, efectivamente tiramos los que teníamos y tenemos que tirar.

En el camino se han ido quedando algunos de los que empezaron con nosotros, unos voluntariamente, otros sin querer, desgraciadamente. A los primeros que sepan que aquí seguimos con la mano tendida y agradecidos por su inestimable ayuda y colaboración. Y a los otros nuestra eterna gratitud y nuestro recuerdo, que sepáis que siempre caminaréis con nosotros, porque estáis en nuestros corazones. Muchas gracias.

Esta revista de divulgación que hoy ve la luz, busca ser un medio relevante de información, de manera que integre a afectados, familiares, amigos y organismos, haciéndoos partícipes de los distintos acontecimientos que sucedan en nuestra Asociación y asimismo recoger asuntos de interés y sugerencias que otras personas nos podáis aportar.

Como toda Publicación que nace, queremos ir paso a paso y en este caso su distribución se realizara con carácter semestral, y recogerá las distintas actividades desarrolladas, así como las previstas a realizar en este 2005 y otros tema de interés general y entretenimiento.

Como conclusión, animaros a participar en este proyecto y en otros en los cuales estamos inmersos en BENE, que tan ilusionantes son para nosotros y en los que tenemos depositadas grandes esperanzas. Deciros que esta publicación nos hará crecer como asociación y ser mas conocidos tanto dentro, como fuera de Bizkaia.

Esperamos que mas pronto que tarde y en portada podamos publicar:

**“POR FIN LAS ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES TIENEN CURACIÓN”**

Con esa esperanza e ilusión, saber que me tenéis a vuestra entera disposición para lo que estiméis oportuno.

Un fuerte abrazo;
Marcelino G. Fdez Garcia
Presidente

HIMNO DEL DISTROFICO

Dionisio Salcedo

Yo soy distrófico
Polifacético
No parapléjico
O poliomiéltico;
Y, aunque en lo físico
No sea escultórico,
Tengo de artístico
Mi lado cómico

Dioni in
memoriam

Es paradójico
Que, siendo atlético (Aupa athletic!)
En lo anatómico
Esté esquelético.
Mas soy intrépido
Amén de bípedo
Y, en mí, es lo típico
Ser buen palmípedo

No soy un bólido
sorteando el tráfico
(a los obstáculos
Les tengo pánico).
Si sigo lívido
es por testículos
(pues ser pánfilo
sería ridículo)

Querido Dioni:

Nos conocimos un invierno del 97, fundamos BENE en la primavera del mismo año y te fuiste en un verano del 99, por esos caminos de Dios... en busca de la libertad amplia que tu soñabas.

En tan poquito tiempo de amistad (¡que pena!), ¡cuanto nos enseñaste!, ¡cuánto congeniamos!, ¡cuantas afinidades! ¡cuanta complicidad!...

Esta primera revista que soñamos, que ideamos juntos, ve hoy la luz sin tu presencia física, pero te sentimos tan cercano... Y publicamos en ella este himno que tú escribiste en el que reflejas tu sentir.

Miramos hacia el cielo y te adivinamos con tu guitarra componiendo canciones, escribiendo poemas, escuchando música, viendo una peli y de vez en cuando un partido de fútbol entre las nubes.

No te olvides de los que te queremos y quedamos en la tierra, tristes sin ti. Tu sonrisa amplia, noble, sin dobleces, no se puede olvidar.

Entrañable Dioni, estés donde estés, que seas feliz, ¡y sobre todo libre!...

¡Te queremos!

Marcelino Fernández Garcia

Estimados amigos de BENE:

Es para mí una satisfacción escribir estas letras para dar la bienvenida a vuestra revista, donde podréis reflejar no solo la relación de nuevos recursos para vuestros problemas, tanto en el campo administrativo como de los hallazgos científicos que se vayan haciendo, sino también y con toda libertad, exponer vuestras diarias preocupaciones y buscar el método para paliarlas, si solventarlas completamente no fuese posible.

Los avances en la comprensión de las distrofias musculares de estos últimos años son notables, pero estos hallazgos aún no están seguidos de un corolario práctico para su aplicación. No debemos perder la esperanza..

Desde mi punto de vista de 40 años de práctica profesional, los cambios a los que he asistido en el enfoque y manejo de estos trastornos son abismales en extensión y en profundidad. Como siempre ocurre en los avances de la biología, es inevitable la falta de correlación entre los avances científicos en el conocimiento de los mecanismos patogénicos y su aplicación práctica. Como ejemplo palpable tenemos el caso del SIDA: los adelantos han sido espectaculares y raro es el que al día de hoy se muere del problema, pero estamos aún lejos de su solución definitiva. Lo mismo ocurre con este grupo de enfermedades neuromusculares, habiendo conseguido mejorar ampliamente la calidad de vida pero sin poder optar todavía a su curación.

Me gustaría animaros a conservar la inquietud y el dinamismo del que hasta el momento habéis hecho gala. Nosotros, desde nuestro quehacer asistencial, os ayudaremos de la mejor forma posible.

Sin más que desearos buen ánimo, os envío un cordial saludo.

Fdo: JM Prats

Mediante estas líneas quiero felicitar a BENE por la publicación del primer número de esta revista y por el fructífero trabajo que están realizando para ayudar a los pacientes con enfermedades neuromusculares.

La labor de BENE es insustituible en la lucha contra estas enfermedades y sus consecuencias. Gracias a BENE las enfermedades neuromusculares y toda su problemática son cada vez más conocidas por la sociedad. BENE también ha sabido sensibilizarnos a los médicos para que les prestemos a los pacientes toda la atención que se merecen, y para que nos impliquemos en la investigación. Pero siempre he creído que BENE se preocupa sobre todo de apoyar de manera personalizada a los afectados: el apoyo psicológico y la oferta de rehabilitación que ofrece son sin duda buenos ejemplos de ello.

Mi vínculo con BENE se inició hace unos pocos años y los lazos que me unen son cada vez más sólidos, sin duda porque he visto el esfuerzo que hacen y lo importante de su actividad. Además les tengo que agradecer el trato afectuoso que siempre me han ofrecido.

Como consecuencia de esta relación los servicios de genética y neurología del hospital de Basurto estamos trabajando para desarrollar una línea de investigación sobre la genética de una de estas enfermedades y hemos estrechado nuestra relación con uno de los más importantes laboratorios para el estudio bioquímico de las miopatías. Y les puedo asegurar que en el futuro intentaremos conseguir estar a la altura de lo que los pacientes con enfermedades neuromusculares de Bizkaia se merecen.

BENE tendrá que seguir vigilante y activa como hasta ahora para que la lucha contra estas enfermedades sea cada vez más eficaz, y en este objetivo nos tendrá siempre a su lado.

Alfredo R.-Antigüedad
Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto

COMISION DE LA MUJER

La Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Bizkaia, ha venido trabajando en favor de los derechos y reivindicaciones de las personas que presentan algún tipo de minusvalía física bien sea ésta, adquirida o congénita.

No obstante, cabe destacar que, en estos últimos años de reivindicaciones y esfuerzos, no se han tenido en cuenta ciertas facetas diferenciadoras de algunos grupos que este colectivo presenta: estamos hablando, por ejemplo, de las niñas y mujeres que presentan algún handicap.

Por todo ello se creó hace más de dos años, casi tres, la denominada COMISION DE LA MUJER, para marcar unos objetivos comunes entre todas aquellas mujeres de las 16 Asociaciones que componen la Coordinadora.

BENE forma parte de esta comisión, pero sería necesaria una mayor participación de las mujeres de nuestra asociación que sin duda alguna ayudarían desde sus experiencias personales a acercarnos a esas necesidades tanto de carácter general como específicas que el colectivo de la mujer discapacitada viene sufriendo.

Así pues ánimo, te esperamos.

Un saludo,
BENE-Comisión de la Mujer



En el recuerdo de alguno quedan estas fotografías de los primeros pasos de BENE como asociación. Sus socios fundadores, las primeras jornadas, reuniones, fiestas...



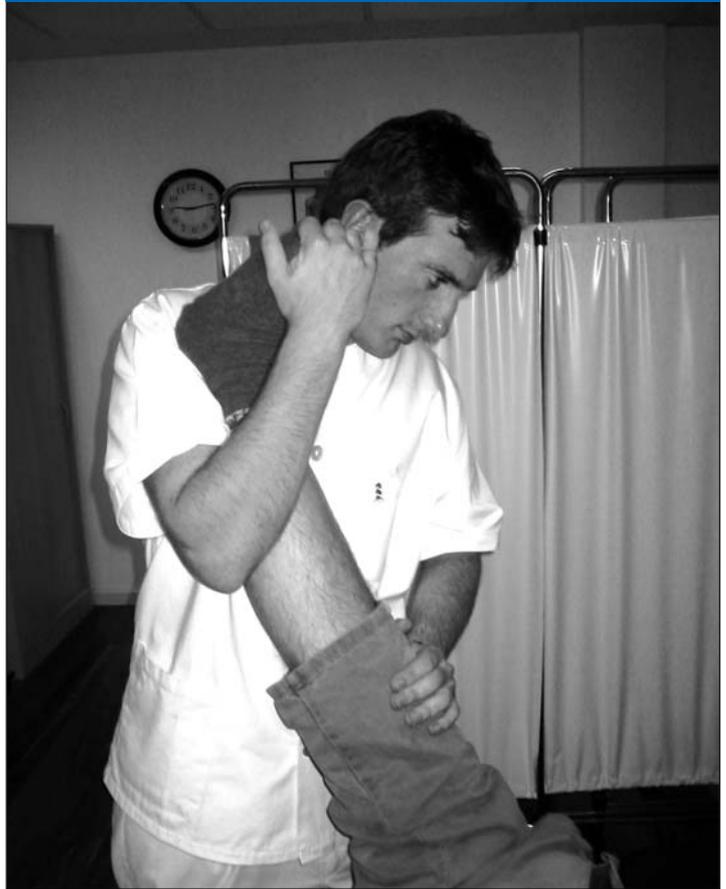
Carta abierta



Proyecto de fisio-rehabilitación 2004/2005

Desde el comienzo de su fundación, la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE) tenía claro como uno de los objetivos más fundamentales para sus afectados el tratamiento de Fisio-Rehabilitación, lo que podría suponer una gran mejora para los afectados fruto de las diferentes opiniones en este tipo de enfermedades recogidas de los Neurólogos especializados. Como consecuencia de la falta de ayuda económica, y por tanto de financiación para acometer un Proyecto de estas características que afectaba a un colectivo conocido en Bizkaia entorno a 100 personas con diferentes patologías, nos marcamos el reto de poder conseguir la asistencia en un Centro especializado y en otros casos facilitar una asistencia domiciliaria para las personas que realmente no se pudieran desplazar al Centro. Pues bien, a comienzos del año 2.004 desde la Asociación empezamos a buscar diferentes alternativas para poder cumplir con esta demanda que en diferentes actos celebrados hemos reivindicado y que por si solos no podíamos acometer. Mantuvimos conversaciones con la B.B.K, ya que desde hacía años mantenía unos Programas de ayuda a distintos colectivos sociales y nos atrevimos a preparar la Documentación que exigía un Proyecto de estas características. El trabajo fue arduo, pues como toda experiencia nueva, nos costó

Imanol Torre realizando ejercicios.



bastante adaptarnos a una Memoria que había que documentar con claridad al objeto de conseguir nuestro propósito que era la ayuda económica para el Proyecto. Aquí quisiera destacar sin ir mas adelante, la gran ayuda que nos prestó nuestra antigua Trabajadora Social, Mónica García para su elaboración y consecución. A primeros de Marzo/2.004 presentamos la Memoria, y el 01/06/04 recibimos con inmensa alegría la noticia de que la B.B.K nos había concedido una ayuda importante para comenzar el desarrollo del Proyecto que duraría hasta Junio del 2.005, rápidamente nos pusimos manos a la obra formando una Comisión y pasamos a realizar una consulta a todos nuestros afectados que estuviesen

interesados en engancharse a esta gran oportunidad que se nos presentaba. La realidad es que comenzamos el Proyecto ese mismo mes de Junio con 63 personas (23 Mujeres y 40 Hombres), formamos el excelente Equipo de Fisios capitaneados por Imanol y sus Chicas (Anne, Amaya y Virginia), que además de buenos profesionales siempre generan simpatía y dispuestos en todo momento a ayudar a las personas que reciben tratamiento. Asimismo pusimos en marcha un plan de Estudios Respiratorios pilotado por Josu para ver el grado de avance de la Fisio-Rehabilitación al comienzo y al final del proceso. El 29 de Noviembre de ese mismo año hicimos una presentación a la B.B.K y Asociados en sus locales de

la C/Elkano, con objeto de informar de la situación y marcha del Proyecto, analizando previamente en BENE mediante una encuesta el grado de satisfacción y/o insatisfacción a esa fecha, el resultado fue altamente satisfactorio por todas las personas que recibían el tratamiento.

Ahora que estamos finalizando este Proyecto 2.004/2.005 es necesario hacer un balance de su aplicación y su grado de mejora conseguida, en estos momentos cabe señalar que se ha incrementado el número de afectados que reciben tratamiento y su grado de satisfacción está siendo altamente positivo, señalando también que en determinados casos hemos tenido que ampliar la asistencia domiciliaria por el incremento de este colectivo. Dado que consideramos fundamental para todos nuestros afectados seguir con este Proyecto para el próximo periodo 2.005/2.006, con fecha 9 de Marzo hemos presentado a la B.B.K, una nueva Memoria con ampliación del número de afectados a recibir tratamiento y que esperamos nos otorguen en Junio de este mismo año una nueva ayuda.

Por último, solo añadir que para las personas comprometidas con este Proyecto, debéis de ser conscientes de la importancia que tiene para el presente y futuro vuestro, la asistencia y dedicación al mismo, pues oportunidades como la que nos brinda la B.B.K no se presentan a menudo, ni sabemos cuanto puede durar.

Agradecer a todas las personas que han hecho posible este Proyecto.

Antonio Álvarez Martínez

“La fisioterapia proporciona calidad de vida”

Imanol Torre, especialista encargado del servicio de fisio-rehabilitación realiza un balance positivo del trabajo realizado en todo este tiempo. No duda en afirmar que la característica más importante de la fisioterapia es la calidad de vida que proporciona y que ésta aumenta en gran medida tras las sesiones.

Imanol Torre nos abre la puerta de su consulta. Es viernes, son las ocho de la tarde y todo su equipo trabaja a contrarreloj para poner punto y final a una jornada laboral más. Cómo él mismo señala “las mañanas son más tranquilas pero puedes ver que las tardes están prácticamente completas”. Esto no hace más que constatar que el Proyecto de Fisio-Rehabilitación iniciado en BENE el pasado año ha calado hondo en la Asociación y ha encontrado una respuesta positiva mayoritaria entre los asociados. Para Imanol es importante “adaptarse a las necesidades de cada afectado, por lo que existe un servicio a domicilio enfocado a aquellas personas con escasa movilidad”. Trabaja codo a codo con otras tres fisioterapeutas que completan, así, el equipo: Amaia Lasuen, Ane Miren Oyarzabal y Virginia García.

¿Cuál fue tu primer contacto con la Asociación BENE?

Mi primer contacto con la Asociación fue a través de Iñaki Azkorra, uno de sus miembros, que conocía a mi padre y me comentó que pasara un día por BENE. Quedé con él y me presentó, por aquel entonces, al vicepresidente Marcelino y me ofrecí para cualquier favor que necesitaran.

¿Cómo pensaron en tí para este Servicio de Fisio-Rehabilitación?

Porque a lo largo del tiempo, desde aquel primer contacto y pasados ya tres años, he estado colaborando con ellos en distintos ámbitos.

¿Qué fue lo que se te pasó por la cabeza cuando te plantearon la posibilidad de pilotar este proyecto?

Me pareció una buena idea y toda una oportunidad porque a nivel de asociaciones, subvenciones o ayudas de este tipo hay muy pocas. Además, el proyecto se basa en una fisioterapia continua, no puntual.

¿Cuántos asociados vienen a las sesiones?

Entre consulta y domicilio, son cerca de 61. Hace unos meses hubo una ampliación en la que entraron 5 nuevas personas por lo que suman 66.

¿Cómo os organizáis entre las cuatro personas que formáis el equipo de trabajo?

Es bastante complicado porque nos hemos tenido que adecuar al horario y disponibilidad de cada paciente. La mayoría de ellos, bien por necesidades propias o de terceras personas, solamente pueden a las tardes. De esta forma, las mañanas no es que estén vacías pero existen muchos más huecos libres. Las tardes, por el contrario, están completas siempre, de lunes a viernes. También hemos visto la necesidad de incorporar a la plantilla a una fisioterapeuta más, debido al volumen de trabajo que teníamos.

¿Cuándo echó a andar el proyecto?

Llevamos desde junio del pasado año. El mes de agosto no se cuenta dentro del proyecto por las vacaciones ya que era muy poca la



El equipo de fisioterapeutas.

gente que se quedaba y significaba desperdiciar muchos recursos para tan sólo 10 o 12 personas. Lo que hemos hecho para subsanar esto, ha sido ampliar un mes más el servicio.

¿Qué balance realizas?

Bastante positivo. La gente creo que ha estado siempre muy contenta con nosotros y con lo que estamos haciendo. La idea de la fisioterapia en este tipo de pacientes es mantener la musculatura en buen estado, algo que resulta un tanto complicado. Las personas que antes han hecho fisioterapia o gimnasia pasiva, no ha notado tanta mejoría como las que no han tenido contacto nunca con estos lugares. Han notado mejoría al hacer tareas de la vida cotidiana. Hay personas que, por ejemplo, antes se caían con una frecuencia de 3 ó 4 veces por semana y ahora no se caen nunca. Si la musculatura está en buen estado, se aguanta mejor, hay más estabilidad. Como ves, estamos muy satisfechos con los resultados.

¿Cómo hacéis para que cada sesión esté adaptado a las necesidades de cada paciente?

El tratamiento general es el mismo para todos pero luego, según lo que padezca cada persona, nos centramos más en sus necesidades. Generalmente, el tratamiento de fisioterapia para los enfermos neuromusculares es similar para todos los casos.

¿Aconsejáis ejercicios adicionales a las sesiones?

Hay que tener cuidado con esto porque son pacientes que nunca

pueden llegar a la fatiga, así que, en principio, hacer deporte estaría contraindicado. Es una contradicción relativa ya que no se trata de que no puedan nadar o correr, se trata de que nunca pueden llegar a la fatiga. Si una persona puede andar 2 kilómetros, no puede andar 2 kilómetros y medio porque llegaría a este estado de cansancio excesivo y el tratamiento iría hacia atrás. Pero tampoco es conveniente que ande sólo un kilómetro y medio porque no estaría dando lo que en realidad puede dar. Está claro que esto último es mejor que pasarte, pero hay que tener cuidado en mantener la musculatura en el estado en el que está.

¿Crees que esta forma de ejercer la fisioterapia es distinta a la de un fisioterapeuta que atiende, por ejemplo, a un futbolista o a una persona con problemas de espalda?. ¿En vuestro caso, el apoyo a los pacientes es fundamental?

Sí, es completamente diferente a la fisioterapia de un deportista porque ésta es una fisioterapia pasiva en su totalidad. También es una forma distinta de trabajar porque el centro está dedicado en exclusiva a la Asociación. El paciente aquí se tumba en la camilla y hacemos todo nosotros. Alguien de la calle con un problema puntual de espalda, no se trata igual que a uno de nuestros pacientes. Para hacer un pequeño símil, a un deportista se le puede hacer una fisioterapia un poco “agresiva”, mucho más directa

al músculo. A una persona que tenga problemas musculares de este tipo, no se le puede hacer un masaje y pretender con él que el cuerpo reaccione o se recupere en un mínimo periodo de tiempo. El periodo de recuperación es mucho más largo, incluso contraindicado en la mayoría de los casos. El masaje tiene que ser suave, muy superficial y siempre, en la misma dirección del músculo.

¿Qué tal es vuestra relación con los pacientes?

Bastante buena. Nosotros queremos que se siga una tónica de buen humor. En ocasiones, tratamos a dos pacientes al mismo tiempo, en la misma sala e intentamos que sea un rato ameno porque alguno ya tiene bastante con sus problemas fuera de aquí como para venir y encontrarse con una más. Desde el primer día fue algo que comentamos entre todo el equipo y lo hemos llevado a cabo. Aquí, siempre, todo el mundo de buen humor. Además, no se ha echado nadie para atrás, no ha habido ningún caso excepcional que pueda resaltar. Por lo general, sin problemas.

¿Cómo fisioterapeuta, qué le dirías a una persona afectada por una enfermedad neuromuscular a la hora de salir a la calle y enfrentarse a sus tareas cotidianas?

Que la fisioterapia le va a proporcionar calidad de vida, esto está muy claro. Son personas que físicamente tienen un problema, lo que les resta calidad de vida. Por lo tanto, dentro de un problemática, la fisioterapia le va a dar eso que les falta. Este es el principal motivo para venir aquí.

Naiara Vink

Reportaje de investigación

Artículos Publicados en las revistas ULM nº 113 de Noviembre/Diciembre 2.004 y Myoline número 76 de Enero/Febrero 2.005

La DHEA puesta a prueba en el STEINERT

Un ensayo clínico orientado a determinar si la toma de DHEA puede mejorar la fuerza muscular de las personas afectadas de la Distrofia Miotónica de Steinert. Va a comenzar en Francia. Los resultados se esperan durante el año 2006.

La DHEA es conocida como “la píldora antienvjecimiento”. El punto de partida son los resultados clínicos realizados en Japón. Estos resultados dejan suponer una acción positiva al tomar esta hormona. El objetivo no es otro que valorar la eficacia y tolerancia del tratamiento. Se apoya en que la tasa de esta hormona es tres veces menor en los Steinert que en las personas no afectadas.

Necesidad de nuevo estudio: Nalcaaki Ohsawa del Osalca Medical College hizo un estudio en 1998 y afirmó que por este medio se aumentaría la fuerza muscular mejorando la miotonía y la vida cotidiana de los afectados, por otro lado 4 pacientes tratados habían conocido una mejora en sus problemas cardíacos.

Pero, a pesar de estos resultados positivos, hay que tener en cuenta que este ensayo se ha realizado solamente sobre 11 personas y durante 8 semanas, además se ha administrado por vía intravenosa lo que no es una solución para un tratamiento diario.

Por lo tanto hay que hacer un estudio a más largo plazo y con tomas orales. Febrero 2005

DISTROFIA MIOTONICA DE STEINERT

Comienzo de un ensayo clínico valorando la eficacia de la DHEA: Un estudio vandomizado multicéntrico nacional, destinado a valorar la eficacia y tolerancia de la DEHIDROEPIANDROSTERONA (DHEA) sobre la debilidad muscular en los pacientes afectados de Distrofia Miotónica de Steinert ha comenzado. La apertura de los primeros centros se ha llevado a cabo en enero de 2005, la totalidad de los centros estará operativa en febrero.



ENSAYO MULTICENTRICO NACIONAL

Un ensayo clínico randomizado, en doble ciego, contra placebo, orientado a valorar la eficacia y la tolerancia de la Dehidroepian-drosterona (DHEA) en dos posologías (100 y 400 mg. día) acerca de la debilidad muscular de pacientes afectados de DM1 ha comenzado en enero de 2005. Se incluye a pacientes afectados de DM1 genéticamente.

¿Por qué la DHEA?

En los pacientes afectados de DM1, las concentraciones séricas de DHEA y DHEA-S respectivamente son entre 2 y 4 veces inferiores a las de las personas emparejadas a su edad.



En las personas de edad de una población normal una mejora en la fuerza muscular ha sido observada solamente entre los varones después de 6 meses de tratamiento oral con DHEA a razón de 100 mg. al día. Un estudio piloto llevado a cabo en Japón realizado sobre 11 pacientes afectados de DM1, tratados con DHEA-S (200 mgs) administrados por vía intravenosa y durante 8 semanas, recientemente han manifestado una mejora significativa de la fuerza muscular (testing manual y medida dinamométrica) y también en la puntuación de una escala de actividades diarias, así como una buena tolerancia del producto. En este estudio, 4 pacientes presentaban una o varias manifestaciones cardíacas, estas manifestaciones cardíacas han retrocedido total o parcialmente después de 8 semanas de tratamiento en todos los casos. Este estudio piloto que sugería una mejora significativa de la fuerza muscular de los pacientes afectados ha conducido a realizar el ensayo multicentrico nacional orientado a valorar la eficacia y la tolerancia de la DHEA en pacientes afectados de esta enfermedad.

Florencio Llorente

Proyecto de I + D + I Investigación, Desarrollo e Innovación

Con fecha 8 de Marzo del presente año, hemos presentado a la B.B.K por primera vez desde BENE y con la colaboración del Hospital de Basurto el Proyecto de Diagnóstico Molecular de Atrofia Muscular Espinal (AME) y Detección de Portadores: Implicación en el Consejo Genético.

Este Diagnóstico, está íntimamente ligado al consejo genético, se caracteriza por una degeneración de las moto neuronas del asta anterior de la medula espinal, lo que conduce a una atrofia con debilidad muscular progresiva.

Está destinado a las personas afectadas y familiares de forma y manera que permitan un diagnóstico molecular, así como la detección de portadores dentro de la población de Bizkaia.

Su desarrollo se llevará a cabo dentro del Hospital de Basurto por el Equipo de la Unidad de Genética y el Servicio de Neurología y coordinado por la Asociación BENE. A primeros del mes de Junio y una vez conocido el dictamen de la B.B.K sobre el mencionado Proyecto, comenzaremos su estudio y posterior desarrollo, el cuál tendrá una duración de tres años.

Antonio Álvarez Martínez

Las Enfermedades Neuromusculares constituyen un grupo de trastornos muy heterogéneo caracterizados fundamentalmente por presentar alteraciones de tipo degenerativo de los tejidos nervioso y muscular, que pueden terminar afectando a dos de las características más apreciadas por el ser humano: la vida y la independencia. Aunque el origen de estas enfermedades puede ser autoinmune, metabólico, etc... la mayoría tienen causa genética. Dentro de las genéticas o hereditarias, la heterogeneidad es también enorme, tanto por la gran cantidad de genes implicados como por la complejidad de los mecanismos y formas de transmisión. En este sentido, las unidades de Genética nos ocupamos de precisar el diagnóstico de este tipo de enfermedades y de prestar un consejo genético adecuado a los afectados y a sus familias. El consejo genético se basa, por supuesto, en unos conocimientos técnicos y experiencia profesional, pero es fundamental una información y comunicación adecuadas con el paciente. De ahí que nos parezca tan encomiable la labor de las asociaciones de afectados y familiares por enfermedades como las neuromusculares y en concreto la de BENE, que entre sus múltiples marcos de actuación se diversifica e inicia esta nueva etapa con la revista que ahora se presenta.

Los avances científicos son cada vez mayores y más complejos y los medios de los que disponemos muchas veces no se incrementan de forma paralela a ellos, lo que hace que la información disponible y su divulgación, incluso en ámbitos sanitarios, sea insuficiente. Nuestra impresión es que todo lo que contribuya a mejorar esta información tanto para el afectado como para la sociedad en general, que muchas veces vive aislada del problema de estas familias, acabará redundando en una mejor comprensión del enfermo, un mayor apoyo personal e institucional y por consiguiente en un aumento de la calidad de vida de los enfermos, que es para lo que todos nosotros trabajamos. No quiero alargarme más en un tema que me apasiona porque quizás no sea el momento, pero desde estas breves líneas lo que quiero transmitir es ánimo para llevar a cabo la tarea que ahora comenzáis y ofreceréis mi apoyo y colaboración en todo lo que necesitéis.

*María García-Barcina
Unidad de Genética. Hospital de Basurto*

En este primer número de la Revista de la Asociación BENE, queremos iniciar la publicación de una serie de artículos de naturaleza técnica que de una forma sencilla explique y comente los temas más importantes de cada Enfermedad, en este caso hemos escogido la Distrofia Miotónica de Steinert por ser la enfermedad con un mayor número de afectados y que dentro de nuestra Asociación representa aproximadamente el 30% del total de nuestros afectados.

La Distrofia Muscular Miotónica (DMM) también conocida como enfermedad de Steinert, es probablemente la forma adulta más frecuente de Miopatía hereditaria. Su característica principal es una Miotonia, es decir, un relajamiento anormalmente lento de los músculos tras la contracción, y la disminución irregular del tamaño de las fibras de ciertos músculos, acompañada de una disminución de la fuerza muscular.

La transmisión se realiza de modo autosómico dominante, una persona afectada tiene una probabilidad del 50% de transmitir la anomalía que la origina a cada uno de sus hijos. La enfermedad puede presentar diferencias en los diversos afectados, incluso dentro de una misma familia. Es la Enfermedad Neuromuscular más frecuente en el adulto, con una prevalencia de 5 casos por cada 100.000 personas. La progresión de la enfermedad es lenta y constante en un mismo individuo.

Distrofia miotónica de Steinert

¿Cómo se manifiesta?

Las principales manifestaciones de la enfermedad de Steinert tienen que ver con el aparato muscular, el sistema ocular, el aparato cardiovascular, el sistema nervioso central, el aparato digestivo y las gónadas (glándulas sexuales masculinas ó femeninas).

La miotonia, signo cardinal de la enfermedad, se manifiesta en algunos grupos musculares, en otros grupos (cara y cuello, dorsiflexores de los pies y antebrazos) predominan habitualmente la atrofia y la debilidad muscular (distrofia muscular).

La afectación del aparato muscular se manifiesta en un relajamiento anormal de las manos después de una contracción voluntaria ó provocada.

La miotonia aumenta con el frío, la fatiga, la menstruación y el embarazo. Disminuye con la repetición del movimiento (contracción/relajación) y con el calor.

La afectación cardíaca (trastornos del ritmo o de la conducción cardíaca) puede pasar desapercibida, pero es frecuente y debe analizarse de forma sistemática.

Casi el 100% de los pacientes presenta cataratas después de los 40 años.

La afectación respiratoria se manifiesta por neumopatías por aspiración, debilidad y miotonia de

los músculos respiratorios, así como una posible anomalía del control central de la respiración.

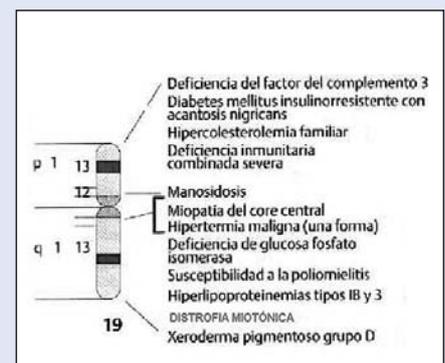
La afectación digestiva, esencialmente miotónica, produce con frecuencia disfagia y /ó trastornos digestivos sin importancia.

Los trastornos del sueño y la depresión son frecuentes.

Genética

La transmisión de la enfermedad de Steinert es autosómica dominante, con una penetrancia completa y una expresividad variable. Si se tienen en cuenta todos los casos, sea cual sea la forma y la edad de inicio, la proporción entre hombres y mujeres es del 50%, como en cualquier transmisión autosómica dominante.

Las técnicas de biología han permitido localizar el gen de la DMM. Está situado en 19q13, 3, es decir en la región 13 del brazo largo del Cromosoma 19.





Centro de Fisis-Rehabilitación de BENE:

El consejo genético se basa en un estudio familiar del árbol genealógico con identificación de los individuos afectados y de los indemnes con detección clínica de los individuos afectados, de los aparentemente sanos. En el ámbito molecular se analiza el ADN con identificación genética sistemática de los casos congénitos y después, con determinación del estatuto genético de cada individuo. El diagnóstico prenatal precisa del análisis del ADN de la pareja antes de cualquier embarazo, de este modo se podrá establecer en primer lugar si la situación es parcial o totalmente informativa, lo que permitirá o no un diagnóstico prenatal. Si el laboratorio ya ha analizado el ADN de toda la familia, solo tendrá que analizar el ADN del feto con ayuda de los marcadores que son informativos en la familia.

Tratamiento e Investigación

En la actualidad no existe un tratamiento curativo de la enfermedad. Se trata con diversos medios farmacológicos y/o técnicos cuya finalidad es mejorar la calidad de vida del paciente.

Existen tratamientos farmacológicos eficaces para la miotonia, los dolores y los trastornos del carácter. La fisio-rehabilitación es una

terapia que proporciona bienestar y es muy apreciada por las personas con Distrofia Muscular Miotónica de Steinert (DMM).

En 1.997, se ha puesto de manifiesto, en pacientes Japoneses, que la administración de Sulfato de Dehidroepiandrosterona (DHEA-S), precursor de las hormonas sexuales, conlleva una mejoría de la fuerza muscular, de la miotonia, de los trastornos cardiacos y de la calidad de vida.

A comienzos del presente año 2.005 en diferentes laboratorios en Francia (Angers, Burdeos, Grenoble, Toulouse, Lyon, Marsella, Niza, Paris y Estrasburgo tal y como publica la revista Myoline en su número 76, se está continuando con la investigación y aplicación de la DHEA, a enfermos afectados con la Distrofia Miotónica de Steinert, en el artículo que se incluye en esta revista se detalla la situación y

desarrollo de la Investigación de este Proyecto.

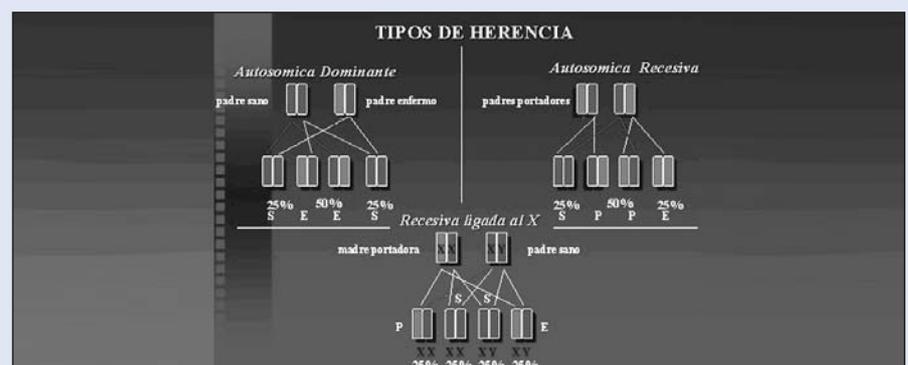
Recomendaciones

Hay que evitar tratamientos generadores de arritmias tales como broncodilatadores y adrenérgicos. Se evitarán asimismo los medicamentos con efecto depresor respiratorio (barbitúricos, benzodiazepinas durante largo tiempo o en dosis altas y opiáceos). Para la cirugía se necesitan tomar precauciones anestésicas específicas. Es preciso realizar un control regular en el que se efectúe una valoración muscular, ortopédica, cardiaca, respiratoria, auditiva, oftálmica y dietética (riesgo de diabetes).

Puede ser recomendable la implantación de un marcapasos para prevenir complicaciones cardiacas.

En la forma congénita los trastornos neonatales deben ser tratados por un servicio de cuidados intensivos pediátricos. De vuelta a casa, el niño se le hará un control multidisciplinar, médico y psicopedagógico.

Antonio Álvarez Martínez



Dossier

La jornada fue organizada por ASEM Cataluña. Se celebró en la Sala de Actos de la Casa del Mar C/Albareda 1-13. Barcelona e-mail:asemcatalunya@telefonica.net

Objetivos

1. Continuar los trabajos iniciados en la I Jornada de Steinert.
2. Informar sobre los últimos avances referentes a la enfermedad de Steinert.
3. Relacionar a médicos, pacientes y otros profesionales que conviven con la enfermedad.
4. Facilitar estrategias que nos faciliten la vida cotidiana con el Steinert.
5. Potenciar la colaboración entre afectados, familiares y profesionales.
6. Consolidar el grupo de ayuda mutua de Steinert.

Desarrollo de la Conferencia

1. Deseo y opciones de ser padre ó madre

Dra. Loreto Martorell
(Genética, Hospital de Sant Pau)

Realiza una breve exposición del diagnóstico comenta que es la Enfermedad Neuromuscular mas frecuente en los adultos.

En la población general comenta, que la Repetición del Triplete CTG se encuentra entre 5 y 37 copias.

A partir de las 50 copias es patológico.

A medida que el número de repeticiones aumenta la afección es más severa.

Las formas congénitas se presentan para repeticiones mayores de 1.000.

Comenta la Doctora que el Diagnóstico Prenatal es el más aconsejable, por el contrario el

II Jornada sobre Steinert 29/05/04 celebrada en Barcelona

Diagnostico Genético Preimplantatorio para la Enfermedad de Steinert en el momento actual es difícil aplicar este diagnóstico, siendo más fácil para el caso de Duchenne, actualmente en Bélgica se están desarrollando experiencias en este sentido y se espera que en los próximos 5 años se obtengan resultados positivos. Estos estudios necesitan de procesos detallados y muy laboriosos en centros especializados y con grandes probabilidades hoy en día de abortos.

Dra. Aurora Sánchez
(Genética, Hospital Clinic)

La enfermedad de Steinert es un trastorno neuromuscular con afectación multisistémica que se hereda siguiendo un patrón autosómico dominante, lo que significa que la persona que presente la enfermedad tiene un riesgo teórico de transmitirlo a su descendencia del 50 % en cada gestación.

La enfermedad presenta el fenómeno de anticipación, es decir la enfermedad aparece a edades más tempranas en los hijos que en los padres, sobre todo más severa cuando es transmitida por una mujer.

La Dra. comenta las Opciones de Descendencia.

Diagnóstico Presintomático.

a) Identificación de las Mutaciones.

b) Disponer de una prueba diagnóstica.

Recomendaciones Generales

a) Toma de decisión individualizada

b) Mayoría de Edad.

c) Aconsejable acudir acompañado de una persona de confianza.

d) El consejo Genético se debe realizar en un servicio de Genética.

e) El secreto de los secretos.

f) Resultados del Genetista al Afectado (relación directa y no por teléfono).

Otros comentarios fueron ,que el tiempo de progresión de la Enfermedad no se conoce ni tampoco la edad en que se presenta, lo que se persigue con el tratamiento de un Diagnóstico Presintomático, es evitar el transmitir la enfermedad en descendencia.

Dra. Inés Rosales (Psicóloga)

Los afectados por Steinert calibran su decisión de tener o evitar un hijo, en razón de la transmisión hereditaria de su afección. Su decisión dependerá de la valoración que cada uno haga de su propio sufrimiento o de las satisfacciones que ha encontrado o no en su vida, y de cómo proyecten esto en la idea de un hijo.

Para los que decidan no engendrar un hijo, la vía adoptiva será o no posible dependiendo del grado de su afectación.

A continuación se produjo un Debate entre todos los asistentes. En mi caso, formulé la pregunta de que si una persona que en el análisis del ADN ha dado un número de Repeticiones de CTG de 45 es conveniente hacer un Diagnostico Prenatal. La respuesta que se me dio, fue que en el margen 37 a 50, existe un margen inestable que conviene analizar y aunque casi con toda probabilidad no esté afectado conviene realizar un Diagnostico Prenatal.

A las 12h45'comenzó la siguiente sesión

2.Steinert y su Influencia en el Comportamiento. Nos conformamos o nos resignamos.

Dr. Carlos Jacas, (Psicólogo, Vall d'Hebron.)

Comentó los Aspectos Neuropsicologicos de la Enfermedad de Steniert.

- Personalidad- Conducta.
- Estado emocional.
- Funciones cognoscitivas (lo que se es capaz de conocer).

Personalidad

Los rasgos más característicos son:

- Personalidad evitativa, aislada, dificultad para mantener relaciones.
- Trastorno por déficit de atención, dificultad para mantener atención en un tema concreto en una conversación.
- Apatía.
- Hipersomnia, necesidad de dormir más horas.
- Les cuesta planificar, concentrarse, establecer relaciones, dejan las cosas a la mitad.

Estado Emocional

- No llega a ser una depresión, pocas ganas de hacer las cosas. (No todos los comportamientos son iguales).
- Rasgos personalidad, Pasivo - agresivo, Evitativo, Esquizoides.
- Les cuesta flexibilizar la conducta.
- Cuando alguna tarea no les gusta, menor rendimiento y más lentos en terminar tareas.
- Dificultad para expresar sus sentimientos y emociones.
- Les cuesta encontrar soluciones alternativas.
- Les cuesta aceptar criticas, los cambios serán mucho más difíciles.
- Acostumbran a mantenerse callados en compañía.
- Hipersensibilidad a la critica.
- Resentimiento ante criticas ó comentarios negativos.
- Con la persona que más quieren manifiestan mas su enfado y la atacan más.
- Sentimientos de incomodidad estando con gente, manifiestan no tener amigos íntimos.
- Defienden profundamente sus convicciones.
- Celos, de hermanos ó familiares más cercanos.
- Ante esto que debemos hacer?
- Comunicación... entre Paciente y Familia
- Ayuda... conociendo las necesidades, alteraciones de conducta. (Manejo de la Comunicación).
- Alteraciones Familiares. Tratamiento Familiar es muy importante (Insomnio, Ansiedad, etc.)

Funciones Cognitivas

- Realizados estudios en 20 pacientes entre 16 y 20 años sobre

Cociente Intelectual.

Se observa que presentan un menor rendimiento en tareas verbales que en tareas manuales. Los resultados fuerón de menos del 7 % para las tareas verbales y mayor del 40 % para las manuales.

Se les hizo un Test de Personalidad sobre 600 preguntas presentan un comportamiento normal.

Se observa un alto rendimiento en Memoria de 15 palabras, aprenden de una primera lectura 10.

Memoria de Trabajo, presenta dificultades. Hay que darles pistas para recuperar la memoria.

Captación Viso- Espacial, les cuesta relacionar.

Organización perceptiva, cuesta más y se equivocan.

Perfil Neurocognitivo

- Déficit de Memoria por dificultades para recuperar la información.
- Alteraciones en funciones Visuoconstructivas y Visuoespaciales.
- Alteraciones en funciones ejecutivas.

Intervención de la Srta.Maria Ramos (Trabajadora Social ASEM Cataluña)

Planteó las observaciones y experiencias que en la Asociación se dan en el Grupo de Trabajo de Steinert.

Han constatado lo siguiente en la Reorganización Familiar:

- La familia se cierra en sí misma.
- La familia se dispersa.
- Cuesta entender a las personas afectadas.

Como consecuencia de esto, la persona afectada por Steinert inicia un proceso de aislamiento.

Dossier

a) La familia se dispersa.

- Aparece el cuidador especial.
- Sentimientos ambivalentes.
- Proyecta su frustración.

b) Dependencia del enfermo

c) Rasgos de Carácter.

- Carácter difícil.
- Actitud "Pasota", (sí algo les interesa son capaces de levantarse a las 5 de la mañana).
- Contestaciones que no se entienden..... (buscar un acercamiento).
- Dificultad para poner límites.... (siempre están durmiendo)...(la familia lo vive con mucho desconcierto).

d) Pautas de apoyo

- Grupos de apoyo.
- Relativizar las dificultades cotidianas.
- Ayudar y ayudarnos.
- Saber que no estamos solos.
- Convivir con el Steinert-
- Poner frente a frente sentimientos, quejas y soluciones.

Proyecto Vital de la Persona Cuidadora

- Apertura de relaciones con el exterior.
- Espacio propio.
- Cuidarse, para poder cuidar. (No precisa dedicación absoluta). Debe tener su propio Proyecto de Vida, pueden aparecer pérdidas de salud, de trabajo etc.

Responsabilidad de la persona con Steinert

- Información sobre el Steinert.
- Responsabilizarse de sus tomas de decisiones (Ducharse, Afeitarse etc.).
- Dotarse de las capacidades básicas para desenvolverse en la Sociedad.
- Ser capaces de mantener relaciones sociales, esforzarse a nivel intelectual (Empobrecimiento de

su saber y actividad).

- Esforzarse y estar al día. Tener alguna actividad creativa. Hacer un sobre-esfuerzo de aquellas actividades que se tienen dormidas.
- YO tengo que ser protagonista de mi propia vida.
- Potenciar las capacidades cognitivas.

Otros temas de Interés tratados en la Jornada de ASEM (en la Jornada de la mañana).

- Una persona de la Asociación (Tomí Guerrero), da lectura a una carta muy emotiva dirigida a su marido afectado por Steinert.

Steinert y vida cotidiana

(Jornada de Tarde).

- (sexualidad, cardiología, oftalmología, endrocrinología, alimentación, sueño, etc.)
- Dr. Colomer, (Neurólogo Hospital Sant Joan de Deu).
- Presenta una serie de patologías infantiles sobre una muestra de 8 niños.

- La muestra fue realizada en mujeres entre 20 y 28 años. De los 8 Pacientes a 4 se les tuvieron que hacer cesárea y el resto con problemas.

Presentó un historial de los problemas que han tenido estos niños entre los 3 meses y los 4 años. Explicó que los problemas presentados no son de una generalidad absoluta, estos casos presentados son muy severos y no son representativos del colectivo afectados por Steinert.

- Dr. Martínez Matos (Hospital de Bellvitge). Moderador de esta Ponencia.

- Médico con experiencia en este tipo de Enfermedades, planteó un

Debate muy interesante que se mantuvo con el resto de asistentes, y resultó enriquecedor por la serie de cuestiones que se plantearon por parte de los asistentes.

- Como preámbulo Martínez indicó que los casos presentados son más severos porque se representan a niños con la enfermedad de Steinert desde su nacimiento.
- La Dra. Montse Olivé (Hospital de Bellvitge), manifestó que la enfermedad de una Generación a otra tiende a agravarse. Es una enfermedad que en muchos casos permite llevar una vida normal. Para una pareja recién casada, conviene hacer un Diagnóstico precoz, con el estudio del líquido amniótico ó del Corión (Mio-Centesis).
- Otra cuestión planteada es si una persona que en estos momentos tiene un resultado de 200 Repeticiones CTG en un futuro se mantendrá constante ó puede crecer de una forma exponencial, la respuesta del Dr. . Martínez, fue que lo normal es que tenga una evolución prácticamente uniforme a lo largo de la vida. Todos somos enfermos hasta el Portador, que es un enfermo que no se manifiesta.

Con este Debate que duró mas de una hora, y que, resultó francamente interesante, en el cual cada uno de los asistentes solicito cuestiones y aclaraciones a los diferentes temas que plantearon, se finalizó la Jornada.

En el mes de Setiembre tendrán lugar en Gerona unas Jornadas sobre Duchenne.

¿Cómo es una sesión de fisioterapia para una persona afectada de Steinert?



Ejercicio de respiración

Es necesario comenzar explicando que según el tipo y la evolución de la enfermedad neuromuscular, la disminución de la fuerza afecta de diferente manera a los músculos o grupos musculares. Por esta razón, en cada patología incidiremos de distinta manera en los diferentes músculos o grupos musculares.

La sesión de un paciente afectado de la distrofia miotónica de Steinert la podemos desgranar de la siguiente forma:

- movilizaciones pasivas
- estiramientos analíticos y globales
- masaje descontracturante superficial
- respiraciones diafragmáticas dirigidas (DFG)

En cada sesión incidiremos más en

unas técnicas que en otras, dependiendo del estado actual del paciente, es decir, si el paciente se queja de dolor en una determinada parte de su cuerpo, ese día incidiremos más en utilizar medidas antiálgicas. Pasamos, a continuación, a explicar cada una de las cuatro partes de la sesión de fisioterapia.

Movilizaciones pasivas

Comenzamos con las movilizaciones pasivas globales y analíticas de las cuatro extremidades, con el objetivo de mantener los arcos articulares de todas las articulaciones en buen estado y luchar así contra la rigidez, las retracciones musculares, las deformidades articulares y los desequilibrios.

Estiramientos

Los estiramientos evitan que la musculatura se atrofie, deformando así la articulación. En este caso, incidiremos en mayor grado, en el estiramiento de los gemelos, evitando el acortamiento del Tendón de Aquiles y la consecuente marcha en Stepagge.

Las movilizaciones pasivas y estiramientos descritos hasta ahora, no son tan importantes en este caso como en otras enfermedades neuromusculares dado que las retracciones musculares son tan importantes.

Masaje descontracturante superficial

Este tipo de masaje va dirigido a la musculatura que se ve sometida a mayor esfuerzo a causa de la hipotonía de ciertos grupos musculares más comunes en el Steinert. Por ejemplo, el masaje de manos mejora la percepción de la miotonía.

Respiraciones diafragmáticas dirigidas (DFG)

Por la afectación a la que se ve sometida el sistema cardiorrespiratorio, acabamos la sesión realizando respiraciones diafragmáticas lentas, rítmicas y dirigidas, además de mantener la capacidad respiratoria, conseguiremos oxigenar y depurar mejor el organismo.

Por otro lado, aunque en esta ocasión no lo empleemos, podríamos utilizar el calor superficial para disminuir la sensación de rigidez.

Centro de Fisio-Rehabilitación de BENE

Reacción a la enfermedad

En este primer artículo vamos a tratar sobre la enfermedad, en términos generales. El principal problema que se nos plantea es el hecho de que cada caso es distinto al otro.

Cuando hablamos de enfermedades y de variables, como la de inicio y evolución de la misma (dentro de cada diagnóstico). A esto hay que añadir otro elemento fundamental, es el hecho de que sean de transmisión genética.

Un elemento que ha sorprendido, dentro de la asociación, es el bienestar psicológico de los afectados y de los familiares, dado el escaso requerimiento de asistencia psicológica.

Creo que es el momento de aclarar una serie de cuestiones, que con frecuencia se tienen: “el hecho de que cuando una persona acude a donde un profesional de la psicología, se cree que es porque es torpe o porque tiene un problema mental...”. Por este motivo, en este artículo, se plantea qué es lo que ocurre cuando a una persona que tiene una serie de síntomas y le diagnostican una enfermedad. Esta situación es más acusada cuando hablamos de enfermedades neuromusculares (transmisión genética, progresivas y hoy por hoy incurables). Todos estos conceptos, son generales y no quiere decir que en todos los casos se llegue a tales extremos o que se tengan todos. Cuando hablamos de enfermedad la podemos ver desde tres puntos de vista: un estado particular del cuerpo, como una interpretación del médico

y como un estado propio de conciencia del enfermo. Desde el punto de vista psicológico, la enfermedad es percibida como algo negativo. Recibimos la enfermedad con sufrimiento y un sentido de debilidad. Se crea un estado de ansiedad por lo que está ocurriendo, las complicaciones futuras, la posibilidad de nuevos sufrimientos y, quizás de destrucción (las neuromusculares son degenerativas). En este momento cada enfermo aceptará o se negará a entrar en la enfermedad, es decir, puede negar la realidad, negarse a estudios, a fisioterapia, a cuidar ciertos elementos como el sobrepeso...

Nos resistimos a la enfermedad.

Es un hecho muy frecuente. Hacemos una resistencia titánica cuando nos damos cuenta de que algo raro nos ocurre. Digamos que se pueden dar tres causas:

1. Nos resistimos a nuestra propia debilidad. Aceptar que algo me pasa y pensar que tengo algún tipo de enfermedad sería el camino más fácil. Así que cuando me resisto a la idea de que estoy enfermo, lo que consigo es demostrarme a mí mismo lo fuerte que soy. Cuanto más alto es el status social del enfermo, más fuerte será su reacción a la enfermedad, porque el hecho de admitir estar enfermo es percibirse como una persona débil, lo cual es una contradicción con el papel que le corresponde socialmente.
2. Optimismo. Otras personas ante síntomas obvios, como caídas,

imposibilidad de levantar las extremidades, posturas raras para hacer cosas cotidianas, las niegan directamente porque creen que todo es pasajero y se van a poner bien en breve. Esta actitud de negación, puede conllevar, en los casos más extremos, un verdadero trastorno mental.

3. Temor al diagnóstico y el tratamiento. El hecho de aceptar la enfermedad implica la autoridad del médico, se tiene miedo a todo lo que es desconocido y amenazador.

Hemos ido al médico y nos diagnostican una enfermedad neuromuscular!, ¿se acabaron las resistencias?. No, en muchos casos, aún después de haber estado con los especialistas, nos negamos a admitir que tengamos una enfermedad neuromuscular.

¡Admitimos la enfermedad!

Cuando por fin nos creemos que estamos enfermos, adquirimos una serie de comportamientos, que los voy a presentar desde tres puntos distintos:

1. Dependencia: soy débil y los demás tienen que ocuparse de mí. El médico tiene que ayudarme (frustración, el médico no puede hacer nada). Esta dependencia es distinta en cada caso, dependiendo de la personalidad de cada uno. En algunos casos la dependencia es exagerada, se quitan de toda responsabilidad y encima esta situación les proporciona gran satisfacción.
2. Evasión: El estar enfermo me

Jornadas

ayuda a escapar de mis dificultades. Esta evasión la podemos ver en tres aspectos:

- a. Retracción: estrechamos todo tipo de relación y rompemos con cosas de nuestro entorno. Par algunas personas, de esta manera, eluden las situaciones y relaciones desagradables.
 - b. Introversión: Nos encerramos en nosotros mismos. Todo mi interés está en mí, tanto física como psicológicamente.
 - c. Regresión: También podemos adoptar un papel infantil y de esta manera evitamos afrontar la realidad como adultos.
3. Afirmación de mi mismo: la enfermedad, aunque parezca mentira, pues hacer que la persona enferma adquiera una satisfacción por el orgullo que despierta. Nos imbuimos de un narcisismo del cual nos sentimos satisfechos: ¡lo hecho polvo que estoy y fíjate lo fuerte que soy!, ¡cómo me desenvuelvo en el mundo!.

Este es un esbozo de una situación por la que hemos pasado, o estamos pasando. La situación es más compleja que todo esto y además aún nos queda por tratar otros puntos importantes: ¿qué ocurre con los niños afectados?, ¿con los padres?, ¿con la familia?, ¿con la pareja?, ¿qué pasa con la frustración?, ¿esas depresiones e incertidumbres?. Todos esos temas, si así lo deseáis, se irán abordando en los próximos números. Espero que este artículo haya sido interesante y ánimos, a seguir luchando.

Emilio Palacios Alday
Colg. BI 01941

Han sido varias las Jornadas que se han promovido desde la Asociación desde el pasado año hasta la fecha. El pasado año celebramos, en Bilbao, el Día del afectado neuromuscular en la Plaza Bizkaia con una gran fiesta.

Aunque el tiempo no acompañó, estas son algunas de las instantáneas que nos recuerdan aquel momento. También el año pasado, en Noviembre, tuvimos la presentación del Proyecto de Físio Rehabilitación a la BBK.

René Zugarramurdi, Jefe del Servicio de Fisioterapia de la Clínica Nido Marino de Hendaia estuvo con nosotros en Mayo en unas jornadas celebradas también en Bilbao sobre Fisioterapia Postural. Unos meses antes, en Marzo, también nos reunimos con él en otras Jornadas celebradas en el Hotel Barceló Nervión bajo el asunto de "El tratamiento quirúrgico de la escoliosis".

También estuvo con nosotros en unas charlas el doctor Norberto Ventura, del Hospital San Joan de Deu de Barcelona y el Fisioterapeuta Joaquín Fagoaga.



Suelta de globos en la Plaza Bizkaia



Centro de Físio-Rehabilitación de BENE:

Javi Casas. Jugador del Athletic Club

Paso a paso, sin hacer ruido

Así es como Javi Casas llegó al primer equipo del Club rojiblanco y a día de hoy, integrado al cien por cien en la plantilla, ya es uno más. Su sueño de jugar en el Athletic no ha hecho más que empezar

Esta entrevista está realizada a principios del mes de mayo, escasos días antes de que el Athletic disputara su partido de vuelta contra el Betis de la Copa del Rey. Imprenta manda. Miércoles, 11 de mayo de 2005. Fecha histórica para los aficionados rojiblanco que vieron como su sueño se difuminaba entre la decepción y la rabia que provoca quedarse en la cuneta injustamente. Hoy, con ese día en el olvido, podremos leer lo que Javi Casas esperaba de aquel encuentro, de la Liga, de su equipo... en definitiva, de su vida.

Tu debut con el Athletic en Primera División ha sido esta temporada, en septiembre del año pasado, en Liga y contra el Betis. Aunque no trajisteis los tres puntos a Bilbao, supongo que fue un encuentro muy especial para ti.

Sin duda fue un momento muy especial que lo tendré siempre en la cabeza.. Sé que toda la vida y toda mi carrera futbolística lo recordaré y aunque se perdió fue un día importante para recordar.

¿Con qué edad comenzaste a jugar al fútbol?

He jugado desde siempre, no ha habido un momento en concreto en el que empezara de verdad.

Jugué en Urdaneta a baloncesto, a futbito... Luego llegó el fútbol y seguí jugando en Urdaneta. Jugué también un año con el Arenas, recalé en el Bilbao Athletic, fui al Baskonia y regresé a Bilbao.

Cuando jugabas con el Bilbao Athletic, no sé si fuiste consciente en algún momento de las posibilidades reales que tenías de poder disputar partidos y consolidarte, de alguna manera, en primer división.

¿Cómo fue esa llegada al primer equipo y cómo la viviste?

Eran ya tres años los que llevaba jugando con el Bilbao Athletic y si te digo la verdad, no sentía ninguna presión y la idea de poder llegar al primer equipo la veía muy lejos y muy complicada. Nunca me lo planteé. Pero Valverde me subió a la primera plantilla cuatro partidos y entonces fue cuando me dije que por qué no iba a poder ser yo uno de los que suben. Pero todo esto surgió de una manera muy natural, sin presión de ningún tipo, paso a paso y sin hacer ruido.

¿Siempre quisiste ser futbolista?

No sé, nunca esperas que suceda. Las cosas surgen y vienen dadas así pero estoy encantado de haber



Javi Casas.

llegado hasta aquí. Estoy muy contento porque son muchos los que quieren llegar y muy pocos los que de verdad lo consiguen.

¿Qué es para ti el fútbol?

(Ríe) ¡Vaya pregunta!, ¡nunca me la he planteado!. No sé, siempre he pensado en el fútbol como una diversión pero ahora lo único que me viene a la cabeza es profesión.

Compaginar estas dos cosas, eso es para mí el fútbol.

Poco a poco, parece que te vas asentando en el equipo y que vas contando con más minutos, ¿te ves con un puesto fijo en el once titular?

No, para nada. Es cierto que jugar partidos te da muchísima confianza pero de ahí a verme con un puesto fijo va mucho. Es muy complicado. Hay que trabajar duro.

¿Te ha cambiado la vida estar en el Athletic?

Sí, sí, sin duda. Ha significado un vuelco importante en cuanto a que la gente te conozca por la calle, por ejemplo. Te apoyan mucho y te dan muestras de cariño. Te preguntan por ti, por el equipo, por el ambiente... Además, he podido

cumplir otro de mis sueños que ha sido comprarme una casa.

¿Cómo llevas el que la gente te conozca, que se hable de ti, que tengas que participar en ruedas de prensa...?

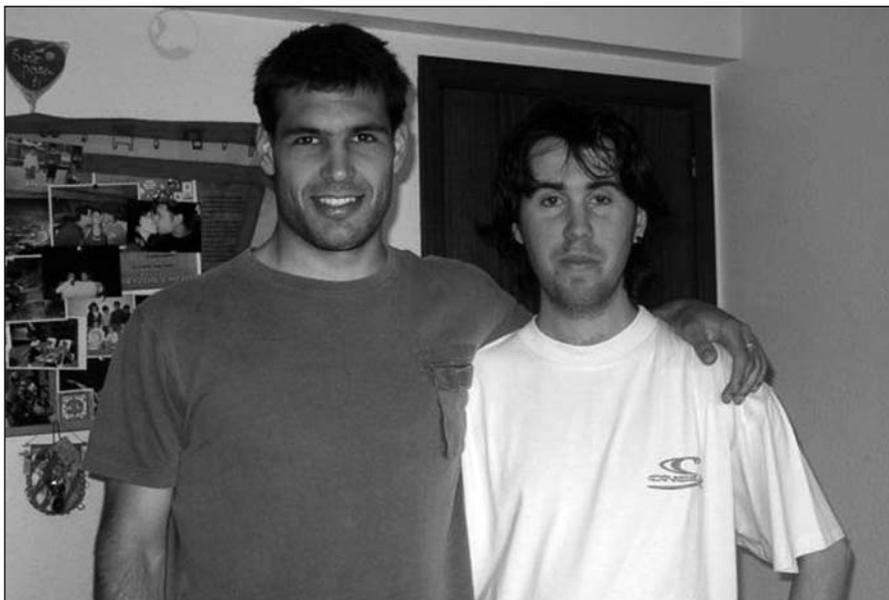
Al principio muy agobiado y ahora me sigue costando hablar bastante. Se me hacía muy raro que la gente me pidiera autógrafos. Pero sí es verdad que se agradece que los aficionados te apoyen y te animen. Las ruedas de prensa no se me dan nada bien pero espero que con el tiempo pasen desapercibidas.

Como jugador del Athletic, ¿qué opinión te merece el trabajo del equipo femenino al haber logrado ya su tercer título de Liga consecutivo?

Que, sin lugar a dudas, tienen un gran mérito y que son unas campeonas. Un ejemplo a seguir.

Quedan muy pocos días para el partido de vuelta contra el Betis en San Mamés correspondiente a las semifinales de la Copa del Rey. ¿Cómo ves el partido?

Estamos muy ilusionados. El ambiente se nota también en el vestuario, entre los compañeros. La clave va a estar en ser fuertes atrás, en que no nos metan un gol. Hay que estar bien centrados al contragolpe suyo y marcar cuanto



Javi Casas con Jon Álvarez, miembro de la Asociación.

antes un gol. Estar en la final es un sueño para nosotros y tenemos que lograr estar en ella, más que nada, por vosotros, los aficionados.

San Mamés ese día va a ser un hervidero. Estar en el césped y ver a tanta gente en las gradas aporta aliento, ánimo... pero también una tremenda responsabilidad. ¿Cómo se vive esto desde abajo?

Que San Mamés esté lleno no lo dudo y es muy positivo. Eso nos da también un punto de presión que es bueno para el equipo.

¿Cómo ves al equipo en Liga?

A pesar de algunos tropiezos que hemos tenido, confío en que el equipo pueda lograr una plaza para Europa. Está muy difícil pero no hay que tirar la toalla.

El fútbol, como deporte de masas que es, cuenta con un gran amparo por parte de instituciones, aficionados... Otros deportes, denominados "minoritarios", no tienen tanto apoyo y muchas veces, les cuesta subsistir. Y si hablamos de deporte adaptado, las cosas están aún peor. ¿Crees que se debería de fomentar más este tipo de deporte?

Sí, creo que habría que apoyar más los deportes adaptados ya que todo el mundo tiene derecho a hacer el deporte que les guste. Habría que facilitar los accesos a campos, pistas, piscinas para que sea más cómodo practicar un deporte para las personas con poca o escasa movilidad.

¿Has renunciado a muchas cosas por el fútbol?

Yo personalmente no. Aunque es muy difícil cuando eres más joven tener que estudiar e ir a entrenar. Es muy duro, cuesta mucho trabajo y requiere un esfuerzo personal importante.

Naiara Vink y Jon Álvarez



COCINA

Pastas de naranja

Ingredientes:

500 gramos de harina

250 gramos de mantequilla

200 gramos de azúcar

3 yemas grandes

Ralladura de naranja (también se pueden hacer con ralladura de limón o de almendras)



Preparación:

Se bate la mantequilla y el azúcar con la esencia o ralladura de naranja hasta que quede la mezcla cremosa.

Después se van vertiendo en el recipiente con la mezcla las yemas y por último la harina.

Batimos bien todo y dejamos reposar la masa en la nevera durante 30 minutos tras los cuales la sacamos y la estiramos cortándola posteriormente con la ayuda de un molde.

Por último las decoramos con una almendra o una guinda para luego untarlas de yema batida ayudándonos con una brochita. Meter al horno a una temperatura de 180° C.

Helado de queso

Ingredientes:

1 tarrina de queso Philadelphia

200 gramos de queso fresco

1 brick de nata de 200 ml

5 huevos

5 cucharadas de azúcar

Preparación:

Batir todos los ingrediente e introducir el recipiente en el congelador.



NOTICIA

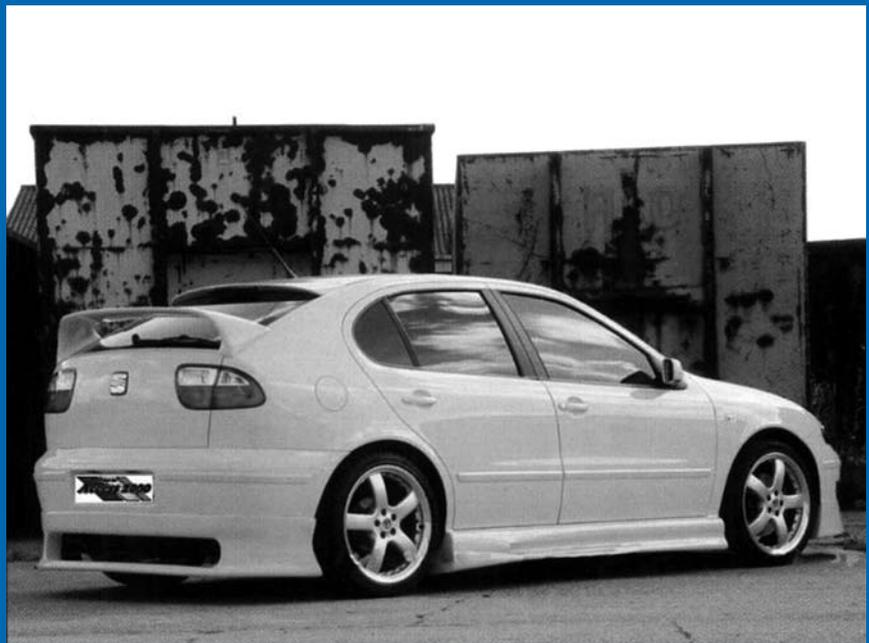
Según algunos expertos, el compuesto de las siguientes vitaminas y minerales mejoran el rendimiento muscular: Selenio, Vitaminas A-C-E Encima Q-10, Magnesio Las dosis de las mismas deben ser fijadas por el médico.

MOTOR

El coche del mes

El nuevo SEAT León, al igual que su predecesor, imprime el carácter deportivo sin restar un ápice de modernidad en sus líneas.

Sus acabados según versiones son generosos tanto en espacio como en equipamiento. Habrá que esperar un poco para tener todas las motorizaciones aunque este mes estará en la calle y competirá con los ya conocidos Citroen C4, el nuevo Ford Focus y el Volkswagen Golf.



INTERNET

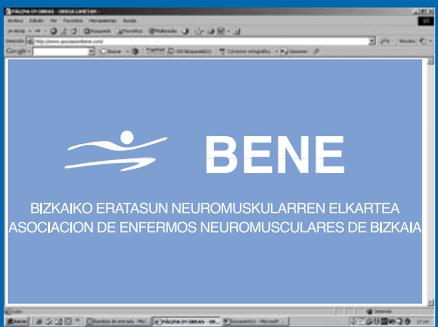
No pases por alto esta dirección web que te mostramos a continuación:

www.todovasobreruedas.blogspot.com realizada por uno de nuestros asociados.

En ella encontrarás una manera un tanto diferente y particular de ver la vida, siempre desde el más puro optimismo, el que tanto nos hace falta. “Asombros, quejas, conciertos y desconciertos desde una silla de ruedas”, se puede leer en la web. Aconsejamos que le eches un vistazo...luego, ya nos contarás.



**Nuestra asociación
ya tiene página web
¡Entra!
www.asociacionbene.com**



RINCÓN DEL POETA

La historia del burro

Un día, el burro de un campesino se cayó en un pozo. El animal lloró fuertemente por horas, mientras el campesino trataba de buscar algo que hacer.

Finalmente, el campesino decidió que el burro ya estaba viejo y el pozo ya estaba seco y necesitaba ser tapado de todas formas; que realmente no valía la pena sacar al burro del pozo.

El burro se dio cuenta de lo que estaba pasando y lloró horriblemente. Luego, para sorpresa de todos, se aquietó después de unas cuantas paladas de tierra.

El campesino finalmente miró al fondo del pozo y se sorprendió de lo que vio... con cada palada de tierra, el burro estaba haciendo algo increíble: se sacudía la tierra y daba un paso encima de la tierra.

Muy pronto todo el mundo vio sorprendido cómo el burro llegó hasta la boca del pozo, pasó por encima del borde y salió trotando.

La vida va a tirarte tierra, todo tipo de tierra. El truco para salir del pozo es sacudírsela y usarla para dar un paso hacia arriba. Cada uno de nuestros problemas es un escalón hacia arriba. Podemos salir de los más profundos huecos si no nos damos por vencidos.

!!!Usa la tierra que te echan para salir adelante!!!

Recuerda las cinco reglas para ser feliz:

1. Libera tu corazón del odio.
2. Libera tu mente de las preocupaciones.
3. Simplifica tu vida.
4. Da más y espera menos.
5. Ama más y sacúdete la tierra porque en esta vida hay que ser solución, no problema.

A pie van mis suspiros

A pie van mis suspiros
Camino de mi bien.
Antes de que ellos lleguen
Yo llegaré.

Mi corazón con alas
Mis suspiros a pie.

Abierta ten la puerta
Y abierta el alma ten.
Antes de que ellos lleguen
Yo llegaré.

Mi corazón con alas
Mis suspiros a pie.

Antonio Gala

Ésta, mi propuesta sobre las relaciones interpersonales, fue publicada originalmente dentro del prólogo de la tercera reedición de Cartas para Claudia (Ediciones del Nuevo Extremo), en 1989.

Quiero que me oigas sin juzgarme
Quiero que opines sin aconsejarme
Quiero que confíes en mí sin exigirme
Quiero que me ayudes sin intentar decidir por mí
Quiero que me cuides si anularme
Quiero que me mires sin proyectar tus cosas en mí
Quiero que me animes sin empujarme
Quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mí
Quiero que me protejas sin mentiras
Quiero que te acerques sin invadirme
Quiero que conozcas las cosas más que más te disgusten
Que las aceptes y no pretendas cambiarlas
Quiero que sepas...que hoy puedes contar conmigo...
Sin condiciones.



FRASES CELEBRES

“La investigación de las enfermedades ha avanzado tanto que cada vez es más difícil encontrar a alguien que esté completamente sano”

Aldous Huxley

“La vida es aquello que te va sucediendo mientras tú te empeñas en hacer otros planes”

Jonh Lennon

“Si es bueno vivir, todavía es mejor soñar, y lo mejor de todo, despertar”

Antonio Machado

“El que no valora la vida, no se la merece”

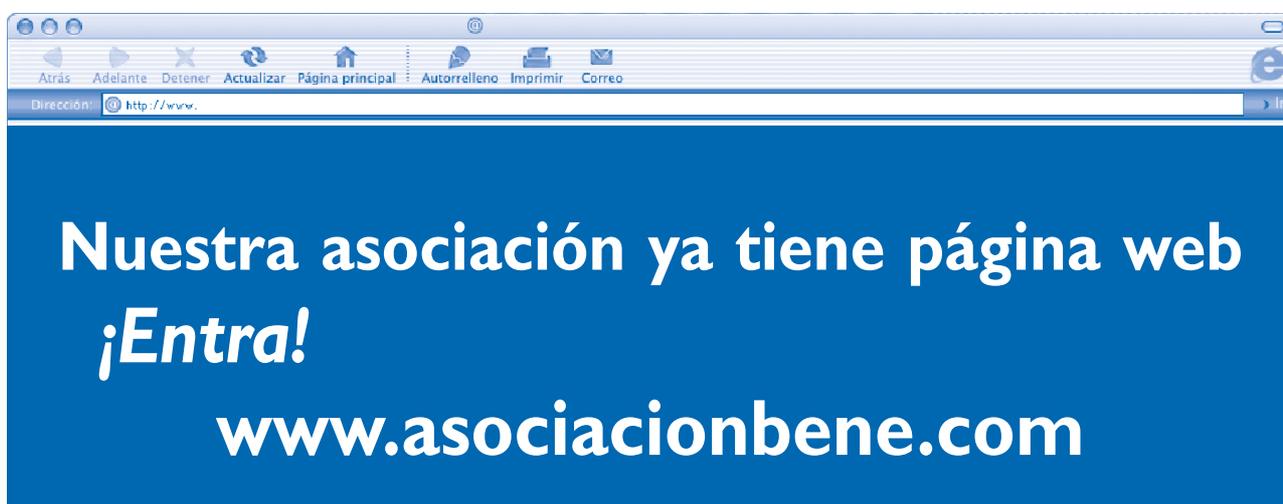
Leonardo Da Vinci

“Una pizca de probabilidad tiene tanto valor como una libra de quizá”

Anónimo

“El trabajo es lo más divertido, podríamos pasarnos horas observándolo”

Anónimo



A screenshot of a web browser window. The address bar shows "Dirección: http://www.". The browser interface includes navigation buttons like "Atrás", "Adelante", "Detener", "Actualizar", "Página principal", "Autorrelleno", "Imprimir", and "Correo". The main content area is a solid blue rectangle with white text that reads: "Nuestra asociación ya tiene página web ¡Entra! www.asociacionbene.com".

En esta sección te ofrecemos información útil para ti y para los tuyos. Recuerda que si deseas participar en la creación de esta revista no tienes más que enviarnos tus ideas o textos a la sede de BENE o a la dirección web: naiara_vl@hotmail.com

COCEMFE te ofrece viajes

Como cada año, COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, ya dispone de los nuevos turnos de vacaciones y termalismo correspondientes al programa 2005

Los beneficiarios son aquellas personas que acrediten un grado de minusvalía física igual o superior al 50% y que sean mayor de 16 años (o con autorización del padre, madre o tutor en caso de menores). También pueden asistir con carácter excepcional los hijos de los beneficiarios menores de 16 años, siempre que se justifique la imposibilidad de poder viajar sin su compañía. Y también excepcionalmente podrán participar los discapacitados menores de 16 años, siempre que vayan acompañados de sus padres o tutores de hecho. En caso de no cubrir la totalidad de las plazas, podrán ser cubiertas con personas con una minusvalía inferior al 50%. Podrán llevar acompañante aquellas personas que utilicen silla de ruedas y necesiten ayuda para su normal desenvolvimiento.

La documentación a presentar es la siguiente:

Solicitud cumplimentada

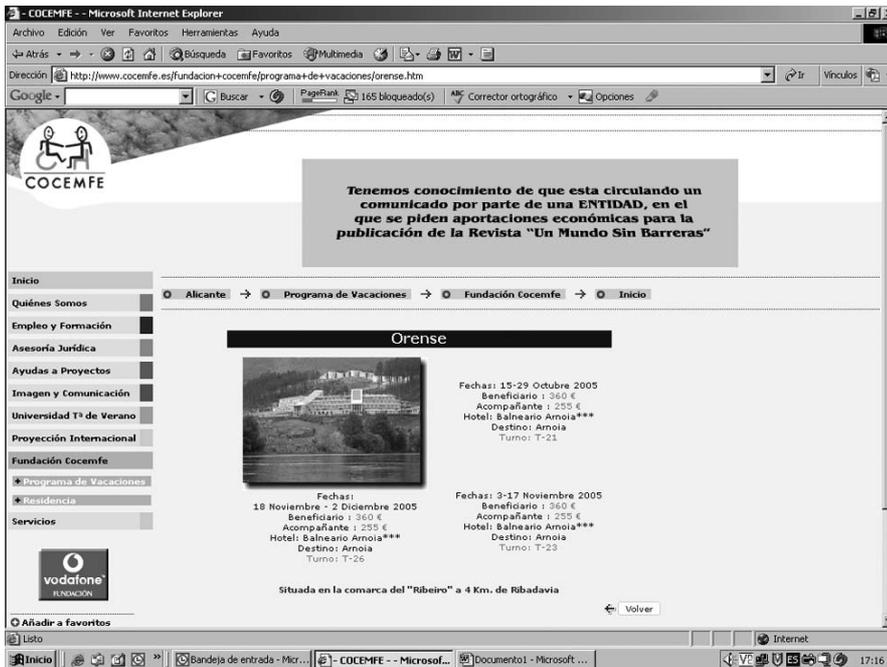
Fotocopia del certificado de minusvalía completo

Fotocopia del DNI (del beneficiario y del acompañante)

Los destinos que se proponen, a continuación; todos en pensión completa:

Del 16 al 29/09.....Almuñecar(Granada).....H.Helios***	255 Eur.
Del 18 al 30/09.....Santiago de la Rivera (Murcia).....R.Fund Amifp	143 Eur.
Del 19 al 28/09.....Benicasim (Castellón).....H. Intur Orange***	170 Eur.
Del 3 al 16/10.....Islantilla (Huelva).....H. Oasis Islantilla****	245 Eur.
Del 14 al 27/10.....Benidorm (Alicante).....H. Bali****	220 Eur.
Del 15 al 29/10.....Balneario de Arnoia (Orense).....H. Balneario Arnoia***	360 Eur.
Del 17 al 27/10.....Palma Nova (Mallorca).....Residencial Vora Nova	350 Eur.
Del 3 al 17/10.....Balneario de Arnoia (Orense).....H. Balneario Arnoia***	360 Eur.
Del 4 al 17/11.....Benidorm (Alicante).....H. Poseidón***	240 Eur.
Del 15 al 28/11.....Águilas (Murcia).....H. Cala Real****	150 Eur.
Del 18/11 al 2/12.....Balneario de Arnoia (Orense).....H. B. de Arnoia***	360 Eur.
Del 1 al 11/12.....Pto. De Santa María (Cádiz).....H. Pto. Bahía***	165 Eur.
Del 2 al 15/12.....Benidorm (Alicante).....H. Poseidón***	240 Eur.

Las solicitudes se deben presentar con dos meses de antelación a la fecha de salida. El pago se efectuará con 30 días de antelación, una vez confirmada la plaza, mediante una transferencia bancaria que aparece en las hojas de solicitud. Es imprescindible remitir a las oficinas de COCEMFE el resguardo de ingreso, indicando fecha y turno solicitado. Si el pago no se efectúa dentro del plazo establecido, se puede proceder a la anulación de la plaza sin previo aviso.



Las salidas se efectuarán desde Madrid. Si necesita alojamiento en dicha ciudad la noche anterior y posterior a la fecha de salida, deberán comunicarlo al solicitar la plaza del viaje (teniendo ésta un incremento sobre el coste de la plaza). Los acompañantes abonarán el mismo precio que los beneficiarios.

Para más información y para la recogida de la solicitud a presentar, se pueden dirigir a:

Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Bizkaia
Blas de Otero, 63, bajo. 48014 Bilbao
o bien llamar al teléfono de la Federación 94 405 36 66

Esta Federación realiza también tres viajes al año, independientes de los que hemos anunciado anteriormente. Esta temporada, aunque aún no está del todo cerrado, habrá un viaje nacional y otro al extranjero en hoteles de alta categoría. Se realizarían a finales o principios del año que viene aunque, por el momento, no están confirmados ya que se encuentran a la espera de recibir subvenciones. El que sí esta ya cerrado es el viaje de Desahogo Familiar que se hará del 8 al 22 de Septiembre en el Albergue de Lejarza en el Valle del Baztán (Navarra) a escasos dos kilómetros de la bella localidad de Elizondo. Para más información, llamar al número de teléfono arriba indicado.

Las solicitudes de los interesados deberán ser remitidas a:

COCEMFE – Dpto. de Ocio y Tiempo Libre
C/ Eugenio Salazar, 2. 28002 – Madrid



SE VENDE COCHE

con acelerador y freno manuales

Modelo: Skoda Octavia 2.0 Elegance

Automático. Motor gasolina

Acelerador electrónico en el volante y palanca de freno manual, ambos de Guidosimplex

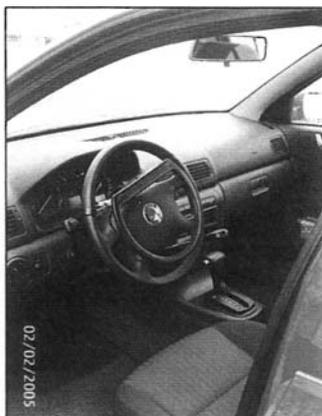
Aunque va a "cumplir" tres años, tiene menos de 15.000 Km

Otras características:

Amplio maletero, Climatizador, Radio-CD, dirección asistida, ABS, elevalunas eléctrico, 5 puertas, cierre centralizado, apertura y cierre a distancia.

Precio: 9.000 € negociables

Contacto: llamar por la tarde al **653 01 44 41** (Ricardo) o escribir a esta dirección de correo-e: fvpcolor@euskalnet.net



COLABORACIÓN ECONÓMICA

Si quieres hacer una donación o hacerte socio de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia-Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE), sólo tienes que rellenar con tus datos personales y bancarios el cupón que aparece en esta página y enviarlo a la sede de la Asociación (encontrarás la dirección en la contraportada de esta revista).

Cualquier ayuda económica o un nuevo socio, será de gran utilidad para el desarrollo de nuestra Asociación y para asegurar el mantenimiento de sus actividades. Muchas gracias.

Nombre y apellidos

Dirección

Código Postal..... Población

Provincia..... Teléfono

Deseo colaborar económicamente

con una CUOTA ANUAL de Euros

mediante un pago anual o 2 semestrales.

DOMICILIACIÓN BANCARIA

Nombre Entidad

Dirección

Código Postal..... Población.....

Provincia

Cuenta / libreta (20 cifras):

...../...../...../.....

Hagan efectivo el pago de los recibos que la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia – Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE) les presente por el importe de Euros

Nombre del titular

Firma

En a de de 2005

¿TE
GUSTARÍA
HACER UNA
DONACION?



¡GRACIAS!



BENE

BIZKAIKO ERATASUN NEUROMUSKULARREN ELKARTEA
ASOCIACION DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE BIZKAIA

Centro Cívico Bidarte

Avda. Lehendakari Aguirre nº 42

48014 Bilbao

Tel. 94 476 23 31

www.asociacionbene.com

bbk