# Asociación BENE

## Red adscrita Euskadi Aktiboa

## Temas

Enfermedades crónicas.

## Descripción

La Asociación
B.E.N.E nace con la finalidad de servir como punto de referencia y apoyo para todas las personas diagnosticadas de una Enfermedad Neuromuscular en Vizcaya, así como para sus familias.

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

Ø Promover la
investigación y tratamiento de las Enfermedades Neuromusculares.

Ø Agrupar a los/as
afectados/as y familiares ante las enfermedades, origen, tratamiento e investigación.

Ø Lograr una mejora de la
calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares.

Ø Divulgar y lograr la
sensibilización de la opinión pública y administración sobre la problemática de las Enfermedades Neuromusculares

Ø Cooperar con aquellas entidades que tengan
igual o similar finalidad.

Hay más de 150
patologías neuromusculares y actualmente no tienen curación. En la mayoría de los casos, son genéticas y hereditarias, aunque también existen patologías de origen autoinmune.

Desde BENE

proporcionamos una intervención integral y una atención social continuada, con coordinación y derivación a otros servicios específicos , como servicio de empleo de FEKOOR, módulos psicosociales, centro de día arbolarte.... Tenemos colaboración con centros escolares, servicios sociales ,Fundacion Adeco, SÖkolé , hospital de Basurto y Cruces, el equipo de Neuro-emotion de Deusto, con el cual mantenemos proyectos de investigación , charlas y encuentros, Haszten para el deporte adaptado de menores y jóvenes de nuestra entidad, ortopedias, centros de podología y centros de fisioterapia . En algunos casos , nos ayuda a trabajar en red para aportar herramientas ,actividades y poner al alcance de las familias los recursos adecuados y en otras ,para colaborar en un servicio tan importante como la Fisiorehabilitación, que no está cubierta por Osakidetza y supone un coste económico altísimo para las familias .No es un tratamiento curativo, pero mantiene la funcionalidad del músculo lo máximo posible, intentando prevenir caídas y retracciones , pero en ningún caso frena la enfermedad, pero permite a la persona tener mayor calidad de vida y estar en un mejor estado físico para futuros ensayos clínicos.Para ello, contamos con el apoyo de SUSPERTU fisioterapia, que atiende a muchas de nuestras personas socias , con un precio reducido.

En la tarea de ofrecer

una atención individualizada y centrada en la persona con ENM y su familia, nos ayuda el pertenecer y participar activamente de las entidades de las que formamos parte:

FEKOOR, Federación ASEM

Y FEDER.

Nuestra finalidad última

es una intervención basada en el trabajo en red, con la experiencia de organizaciones y profesionales sociosanitarios, reivindicando una atención interdisciplinar centralizada en la persona y su persona cuidadora informal, fomentando la autonomía y la calidad de vida, de la mano de todas las entidades e instituciones que nos apoyan para avanzar en el conocimiento e investigación de las ENM,s.

## Contacto

Marce y Paula - 688637117 - info@asociacionbene.com

## Fecha de última actualización del recurso

07/02/2023

## Situación actual del recurso

Activa

## Localización

Avenida Lehendakari Aguirre 42 48014 bilbao bizkaia Bilbao Bizkaia Euskadi España




## Página web del proyecto

http://www.asociacionbene.com
http://facebook.com/BENEneuromuscularesBizkaia