

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/BENeuromuscularesBizkaia>