

Nº 0009 Abril – Junio 2023

Estimados socios, os hacemos llegar de nuevo nuestro boletín con las actividades que ha ido haciendo la Asociación en estos últimos meses.

- **Libro: VERTIGO, vivir con Síndrome de Ménière.**

En el mes de Abril se celebra el día del libro y qué mejor manera que adquiriendo nuestro libro, donde encontraras **testimonios reales sobre lo que es vivir con la enfermedad.**



- **“Conversamos con...”**

Juan García-Valdecasas Bernal, Otorrinolaringólogo del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, Coordinador del Área de Otología, Audiología y base de Cráneo lateral y actualmente Presidente de la





Asociación Española de Audiología, (AEDA).

Entrevista realizada el día 3 de abril por nuestro compañero **José Juan Ramírez Calvín del Área de Audiología de ASMES**.

<https://www.sindromedemeniereespaña.com/conversamos-con-juan-garcia-valdecasas>

- **Nuevo decreto de DISCAPACIDAD**

El día 20 de abril entra en vigor el **Real Decreto 888/2022**, sobre los nuevos criterios de procedimiento, reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

El artículo 5, es el que afecta directamente a nuestra patología.

Podéis revisar tanto el Decreto completo como este artículo en nuestra página web.

- **22/04/23 PARRILLADA SOLIDARIA a favor de ASMES**

Evento solidario en beneficio de ASMES (Síndrome de Ménière España). El **Ayuntamiento de Cantimpalos (Segovia)**, ha organizado una "parrillada solidaria" dentro de los actos con motivo de la celebración de su XXII Feria del Chorizo.

Fue el sábado 22 de abril y todo lo recaudado se ha donado a ASMES que han sido **1.500 euros**. Nuestra socia y colaboradora **Almudena Rico**, natural de la localidad, estará presente en el evento.

Agradecer al Ayuntamiento su colaboración e implicación, y por supuesto a todos los vecinos de Cantimpalos por su participación. Algo muy importante para dar visibilidad y apoyo económico para nuestra enfermedad.

Si no pudiste acudir, pero quieres apoyar la iniciativa, aún puedes hacer tu donación por **BIZUM** poniendo de texto **FILA CERO**.



Muchísimas gracias a Almudena por estar en el stand y a Belén y Toni socios que se acercaron a saludar.

Agradecer también a todos los familiares y amigos que estuvieron apoyando.

- **El día 23 de abril de 2023 se celebra el Día Internacional de concienciación sobre el ruido.**

En el año 1996 comenzó la celebración de este día, para alertar y crear conciencia en la población sobre los riesgos que tiene el ruido para la salud.

Este día pretende llamar la atención e incentivar a las instituciones públicas y privadas para informar a los ciudadanos de los peligros que genera la exposición al ruido a corto y largo plazo.

En España nunca se ha celebrado de forma general y unitaria, pero en 2023 se han agrupado múltiples organizaciones de carácter social, para dar un impulsor a la concienciación social e institucional, de forma que se pueda avanzar hacia la disminución de todo tipo de ruidos que superen los máximos legales y alcanzar una solución a los problemas que generan.

Con motivo de la celebración del DÍA INTERNACIONAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL RUIDO, la **Asociación Síndrome de Ménière España, ASMES** ha querido unirse a estas organizaciones para dar su apoyo y concienciación.

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

CIF G-66856543

C/ ESSLÉSIA, Nº 99 4º1. 08860 CASTELLDEFELS (BARCELONA)

www.asmespana.es asmespana@gmail.com



● ENCUENTROS VIRTUALES

Se ha detectado por parte de la asociación que existe una necesidad de tener encuentros entre los socios para poner en común sus necesidades y por eso desde el departamento de **APOYO SOCIAL** se han puesto en marcha los encuentros virtuales.

Estos comenzarán en mayo y finalizarán en diciembre, será una prueba piloto con los socios que han mostrado interés y han estado realizando los cursos de Lengua de Signos, el taller de Urbano y participaron en el GAM de 2022.

Se enviará mail informando a todos los socios e indicando que esto es una prueba piloto y si funciona, y tenemos socios interesados, se ampliará a todos y se organizarán nuevos grupos cada semestre.

En el correo se informará de la apertura de una lista de espera para el siguiente grupo que incluso se podría empezar en el último trimestre del 2023.

Estos encuentros tratan de lo siguiente:

8 sesiones en total (una cada 3 semanas > Entre mayo y junio 3 sesiones y de septiembre a diciembre 5 sesiones) dos grupos, que se dividirán en mañana y tarde, con un número limitado de personas.

● II JORNADAS SOBRE EL VÉRTIGO

Los días 11 y 12 de mayo se han celebrado las **II Jornadas sobre el Vértigo** en el [Hospital San Juan de Dios del Aljarafe](#)

Hemos tenido la suerte de poder participar como ponentes en estas jornadas, por primera vez los pacientes tienen voz y qué mejor que sea una compañera M^a José Fraile de ASMES quien nos representase.

Esto es lo que ha escrito el propio hospital sobre la ponencia de nuestra compañera: Una de las principales novedades de las II Jornadas Multidisciplinares sobre Actualización en Vértigo que se inauguran en nuestro centro mañana es la incorporación de la experiencia de nuestros pacientes.

◆ M^a José Fraile padece Síndrome de Ménière y es la tesorera de la Asociación [Síndrome de Ménière España - ASMES](#). Su testimonio sobre cómo convivir con el vértigo será de gran valor en este foro en el que participan profesionales especialistas en el abordaje del vértigo procedentes de toda España.

"Nosotros somos los que estamos siempre al otro lado de la mesa de sus consultas, a cierta distancia estos últimos años, a la espera de sus palabras, de unos resultados, de un diagnóstico, de una decisión que tenemos que tomar... Hoy estamos aquí con todo el atrevimiento. Lo que nos mueve es representar, de una forma seria, organizada y activa, a las personas que sufren vértigos: queremos sumar y aportar. Nuestra intención es que, a más comunicación y trabajo juntos a todos los niveles, consigamos que cada vez sea más fácil el enfoque del vértigo por parte de ustedes y su tratamiento. Eso será en beneficio nuestro; somos los más interesados en todo esto", explica Fraile a quien agradecemos que dé voz a los pacientes en estas jornadas.



Reiteramos nuestro agradecimiento al [Hospital San Juan de Dios del Aljarafe](#) por la oportunidad que nos dieron de participar en las Jornadas sobre el Vértigo.

En este enlace podéis leer la ponencia de nuestra compañera Mariajosé que está colgada también en nuestra página web, es muy interesante y además os sentiréis en menor o mayor medida identificados con ella. El video está también en nuestro canal de Youtube subtulado para que lo podáis entender mejor.

<https://www.sindromedemeniereespana.com/.../366716...>

- **ASAMBLEA ORDINARIA GENERAL 2023**

El día 27 de mayo de 2023 tuvo lugar la **Asamblea General Ordinaria** en Barcelona, en formato ON LINE, a través de la aplicación ZOOM. Se decidió hacerla de esta forma, no solo para ahorrar costes, sino



para dar la posibilidad a todos los socios de cualquier parte de España a asistir a la Asamblea.

Se presentaron todos los documentos enviados previamente a los socios y se llevó a cabo su aprobación. Seguiremos trabajando por y para vosotros.

- **CONGRESO FISIOTERAPIA VESTIBULAR**

Muchas gracias por la invitación [Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya](#) . La [Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES](#) está representada por nuestro presidente **Roberto Calderón**. Un paso más para seguir aprendiendo.



- **REUNIÓN CON EL EQUIPO DE OTORRINOS HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL (MADRID)**

El día 14 de junio nuestras tesorera (María José Fraile) y secretaria (Angelines Rozas) se reunieron con el **Dr. Rubén Polo** (Jefe de equipo del Hospital Ramón y Cajal) y su equipo de otorrinos, para darnos a conocer como Asociación y además, poder expresarles las necesidades que tenemos los pacientes. La reunión ha sido todo un éxito, nos han pedido la documentación presentada para poder repartirla entre los pacientes que sufran Ménière.



- **XI JORNADAS DEL PACIENTE EN VALENCIA**

Ana y Patri representando a ASMES dieron visibilidad al Síndrome de Meniere. Montaron un stand en las **XI Jornadas del Paciente** en el Hospital General Universitario de Valencia. Bajo el lema "Desafíos sanitarios e implicación de pacientes y ciudadanos" el día 14 de junio.



- Conferencia “Bases genéticas de la enfermedad de Ménière”

El día 15 de junio asistimos a la conferencia que el **Dr. Jose Antonio Lopez Escamez** impartió como académico, en el Salón de Actos de la Real Academia de Medicina de Granada, bajo el título “Bases Genéticas de la enfermedad de Meniere”, comenzó la misma explicando qué es el Síndrome de Meniere, una enfermedad singular, sus distintos tipos, cómo pueden afectar a las personas que lo sufren, para seguidamente centrar la ponencia en las distintas líneas de investigación que están llevando a cabo, centrándose en la investigación del tipo familiar de la enfermedad, agradeciendo a los integrantes de su equipo el trabajo que se ha venido realizando a lo largo de todos estos años, así como el que realizan a día de hoy.

Agradecemos al Dr. López Escámez, el que también tuvo palabras de agradecimiento hacia la Asociación ASMES, por “la ayuda importante que venimos prestando”.

En nuestra representación ha acudido José Juan Ramírez Calvín del Área de Audiología de ASMES.





- **“Conversamos con...”**

Conversamos con **Alberto Reyes Pozo**, profesor de Audiología Protésica de la Junta de Andalucía, Audiólogo Técnico, formador de distintas promociones de Graduados Técnicos Superiores en Audiología Protésica en el CPIFP Aynadamar de Granada. Entrevista realizada el día 5 de junio por nuestro compañero **José Juan Ramírez Calvín del Área de Audiología de ASMES**.



<https://www.sindromedemeniereespana.com/conversamos-con.alberto-reyes>

- **Teléfonos de contacto con ASMES**

Os recordamos los dos teléfonos que tenemos en funcionamiento desde la asociación, uno de atención psicológica y otro de información general.

Servicio S.A.P.
(Servicio de Atención Psicológica)

Para los socios de ASMES y sus familiares, centrándonos en atender las necesidades de tipo emocional, pensamientos y conductas que nuestra enfermedad nos pone delante.

¿Cómo? Escuchando de forma activa las preocupaciones y dando recomendaciones útiles de afrontamiento.

No es una terapia psicológica pero sí que os puede ayudar a pasar esos malos momentos, desde la experiencia profesional y personal, con el mayor de los respetos y comprensión.

611 401 444

Solicita una cita por wasap. Por escrito, por favor, no audios. Recibirás una respuesta con el día y la hora.

Puedes además hacer consultas puntuales y comunicarte enviando un correo electrónico a apoyosocialsmes@gmail.com

Carmen Sánchez

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

CIF G-66856543

C/ ESSLÉSIA, N° 99 4°1. 08860 CASTELLDEFELS (BARCELONA)

www.asmespana.es asm espana@gmail.com



ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

Teléfono a disposición de los socio/as que tengan dificultad para comunicarse con nuestra Asociación **vía correo electrónico**, para tener un acceso más rápido y sencillo, bien por llamada o mediante **Whatsapp**.

Nuestra idea es acercar ASMES al Socio/a, pudiendo atender sus consultas, asesorar, facilitar la información que necesite sobre la Asociación, Especialistas (Otorrinos, Empresas colaboradoras, Abogados/Peritos, grupos de WhatsApp en las distintas provincias,) y orientar a través del móvil.

PD: No será consulta médica, el teléfono no lo atiende ningún especialista/ORL, sino un colaborador, miembro de la Junta, para un trato más cercano.

Confiamos en poder seguir avanzando a tu lado.



● MERCHANDISING

Desde ASMES seguimos teniendo a la venta nuestros productos a través de la web de la artesana que se encarga de crearlos, que es **MANUALIDADES SANELI**. Entre los productos puedes encontrar camisetas, sudaderas, llaveros, gorras, bolas de Navidad, tazas, pulseras y ahora **nuevos productos**: Neceseres, mochilas, bolsas de tela y libreta de madera con bolígrafo. Si estás interesado solo tienes que entrar en su página web. Ya sabéis que una parte va para que ASMES pueda seguir estudiando nuestra enfermedad.



<https://sanelimanualidades.com/c/asmes>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

CIF G-66856543

C/ ESGLESIÀ, Nº 99 4º1. 08860 CASTELLDEFELS (BARCELONA)

www.asmespana.es asmespana@gmail.com