

CONTENIDO:

- ❖ Nuestro tercer cumpleaños
- ❖ La Asociación: composición y funciones.
- ❖ ¿Por qué hacerte socio de ASMES?
- ❖ Pago del tercer y último año de la beca financiada en GENyO.
- ❖ Varios



NUESTRO TERCER CUMPLEAÑOS

El 17 de septiembre se cumplen tres años de la constitución de la Asociación.

Cada año que pasa estamos más seguros de que aquel 17 de septiembre de 2.016, cuando se puso sobre el papel y se formalizó esta idea en la que un grupo de enfermos y especialistas llevaban mucho tiempo trabajando, se dio un paso muy importante en el proceso de concienciación sobre esta, nuestra enfermedad, tan incapacitante como desconocida. Fueron, son, y serán muchos los que aportaron y aportan cada día su granito de arena para que esto se formalizara y para que llegue a buen fin cada día.

Nuestro agradecimiento a todos y cada uno de ellos, de vosotros, lo vamos a reflejar en esa imagen del día de la constitución de la Asociación.



Gracias a los que estuvieron allí y a los que no estuvieron pero participaban, a los que ahora están y a los que estarán, porque la Asociación es una entidad viva, que se desarrolla y evoluciona. Las personas vienen, están, se van, pero nuestros objetivos se mantienen inalterables. Los principios y los ideales están por encima de las personas, si no fuera así, corto recorrido tendríamos.



LA ASOCIACIÓN – COMPOSICIÓN Y FUNCIONES

Os informamos de las personas que estamos gestionando todo esto durante estos dos años, detrás de la masa social de 475 socios, que son la base de la Asociación.

La Junta Directiva está compuesta por siete personas:

Presidente: Roberto Calderón
Vicepresidente: Juan Pedro Tarín
Secretaria: María José Fraile
Tesorera: Mercedes Zarza
Vocales:
Jesús Rodríguez
Sandra García
Nuria Morte



Los siete somos enfermos de Ménière en distintos grados. Esta es una de las modificaciones que se han acordado en los Estatutos, se ha ampliado la posibilidad de que puedan formar parte de la Junta Directiva personas socias pero que no sean enfermas, sino que puedan ser familiares que aporten experiencia o conocimientos en

algún área importante, o especialistas. El hecho de ser todos enfermos nos condiciona muchas veces, lo sabéis mejor que nadie, en nuestra labor del día a día, ya que, como a vosotros, los síntomas de la enfermedad nos aparecen en los momentos más inesperados, y quizá más inoportunos.

Es muy probable que al que más conozcáis sea a Roberto, el Presidente, lógicamente realiza una labor más visible y expuesta, poniendo la cara por todos.

Por si alguno no lo conocéis, aquí lo tenéis, a él y su reflexión sobre el Meniere:



ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

Soy Roberto, 22 años con Ménière. Desde el principio aprendí a normalizar mi situación. No oigo como antes, no puedo practicar el mismo deporte, no tengo el equilibrio que tenía, tampoco la misma agilidad, no conservo los mismos amigos, tampoco desempeño el mismo trabajo..... Pero sigo siendo la misma persona, OPTIMISTA, ESPONTÁNEA, SOÑADORA Y ALEGRE que quiere vivir la vida, aunque sea de otra manera.

Oye, y esto del Ménière ¿de qué va?

Esto va de oídos: vértigos, mareos, acúfenos, sordera, inestabilidades..... nos acompañan a diario.

Esto va de orejas claro que sí, son el soporte de nuestras prótesis auditivas, audífonos e implantes cocleares.

Esto va de cansancio y embotamiento: síntomas que también nos acompañan.

Esto va de subidas y bajadas en nuestro estado de ánimo.

Esto va de aceptación: no nos queda otra que asumir lo que nos pasa, aprendiendo a relativizar.

Esto va de superación: la resignación y el acomodamiento no son buenos compañeros de viaje, hay que REINVENTARSE.

www.asmespana.es

Esto va de paciencia: los primeros años son los peores, los síntomas son mucho más virulentos, después con el tiempo, poco a poco estos síntomas van cambiando en frecuencia e intensidad.

Esto va de autocontrol: reconocer como responde y reacciona nuestro cuerpo ante los síntomas es fundamental. No nos exijamos más de la cuenta cuando no podemos, pero tampoco nos apalanquemos junto al miedo cuando sí se puede.

Esto va de empatía: todos los Ménières son malos, algunos más leves, otros más severos. Cada uno debe aprender a controlar "su bicho" sin compararse con el vecino.

Esto va de respeto: respeto a los especialistas que intentan ayudarnos, respeto a las personas que quieren ayudarnos, respeto a nosotros mismos (no somos menos que nadie, somos diferentes). Aceptar esta singularidad es aprender a vivir de nuevo.

Esto va de solidaridad: Si existe ASMES que nos representa a todos, ¿por qué no asociarse?.

Esta es la persona que nos representa a todos, de la que nos sentimos muy orgullosos, y a la que nunca podremos agradecer suficiente el tiempo y el esfuerzo que dedica a hacer que todo esto funcione.

Y estas siete personas que componemos la Junta, acompañadas por un grupo de colaboradores, fijos, eventuales o puntuales, trabajamos con la siguiente estructura:

ÁREA MÉDICA Y AUDIOLÓGICA

- Seguimiento y colaboración con los equipos de investigación.
- Difusión de nuestra existencia y objetivos entre el sector médico.
- Contacto con especialistas médicos.
- Planificación de Congresos y actos médicos.
- Solicitar mejoras en los servicios hospitalarios y la implantación de unidades de patología vestibular multidisciplinarias.

ÁREA SOCIAL/FAMILIAR/PSICOLÓGICA

- Atención a las comunicaciones y consultas que recibimos por todos los medios, tanto de socios como de no socios, información, respuesta y apoyo dentro de nuestras posibilidades.
- Búsqueda de contacto con psicólogos y trabajadores familiares a nivel provincial.
- Conseguir acuerdos con estos colectivos para trabajar directamente con los pacientes.
- Organización de eventos, charlas, talleres, cursos ... relacionados con estos ámbitos.
- Contactos con especialistas otoneurólogos que estén interesados en colaborar con nosotros en este ámbito.
- Elaboración boletín ASMES para socios.

ÁREA ADMINISTRATIVA

- Base de dato de socios y primer contacto con los mismos.
- Memoria anual de eventos.
- Apoyo a las otras áreas.
- Estudiar las propuestas de colaboración de los socios.

ÁREA ECONÓMICA

- Cobro recibo socios y control renovaciones, devoluciones y bajas.
- Control del estado de cuentas y recursos económicos.
- Pago de facturas y recibo de subvenciones y donaciones.
- Otros....

ÁREA REDES SOCIALES

- Facebook
- Twitter
- Instagram

ÁREA WEB

- Mantenimiento y actualización de la web.
- Coordinación con los responsables de todas las áreas para valorar y decidir los contenidos de la web.

ÁREA INTERNACIONAL

- Estar al corriente de publicaciones y otras asociaciones como la nuestra a nivel internacional.
- Colaboración con ellas.

ÁREA LABORAL

- Asesorar sobre trámites de obtención del % de discapacidad.
- Asesorar sobre tramites de incapacidad.
- Asesoramiento laboral general.

MERCHANDISING

- Tienda online (actualmente inactiva, pendiente de definir un procedimiento que realmente compense el esfuerzo que nos representa con el beneficio que nos genera.)

ÁREA RELACIONES INSTITUCIONALES

- Relaciones con las Administraciones públicas y con las entidades privadas a las que conseguimos acceder, con el fin de dar visibilidad a nuestra Asociación y a nuestros objetivos para con nuestra enfermedad, y solicitar apoyos en todas las formas posibles.

OTRAS GESTIONES

- Buscar ayudas y subvenciones en todos los sectores posibles.
- Buscar información para nuestras Redes Sociales y contactos con empresas que quieran colaborar con la Asociación, definiendo las formas y los compromisos.
- Buscar contactos con los medios de comunicación para hacernos visibles.

Os contamos esto para que tengáis la máxima información de cómo funciona la Asociación, con la única intención de conseguir cada día hacer más visible nuestra enfermedad, y de poder ofrecer a nuestros socios, poco a poco, un mayor apoyo, de mayor calidad y lo más eficiente posible.



Recibimos en muchas ocasiones esta pregunta de las personas que se acercan a la Asociación cuando nos descubren en alguna de las Redes Sociales, y esta es la respuesta que se nos ocurre para intentar transmitir lo que somos y por supuesto lo que no somos:

“”

¿POR QUÉ HACERTE SOCIO DE ASMES?

El Síndrome de Ménière es una enfermedad bastante desconocida, incluso para los profesionales del sector sanitario, es crónica y no se sabe qué la produce, y por lo tanto no se sabe qué la cura. Evoluciona en cada persona de una manera diferente.

Cada uno por separado poco podemos hacer, aparte de sobrellevar nuestros síntomas como sabemos o podemos.

Unirte a la Asociación no te va a aportar ni una cura milagrosa, ni va a mitigar lo más mínimo los malos momentos que pasas cuando tienes una crisis de vértigo, tu inestabilidad, tus mareos, tus acúfenos o tu pérdida de audición.

¿Entonces qué?

Uno de los pilares fundamentales de la Asociación es el **apoyo a la investigación**. En España tenemos el mejor equipo de investigación del Ménière a nivel mundial, y la Asociación está totalmente comprometida a todos los niveles con ellos. Una parte de tu cuota irá a ese apoyo.

Otro de los pilares en los que nos basamos es **dar visibilidad y concienciar** sobre la enfermedad, hacer que sea conocida en todos los estamentos de la sociedad. Primero por el público en general. Después por el sector médico en particular, para que los diagnósticos sean cada vez más rápidos y acertados, evitándonos desplazamientos y peregrinaciones de un médico a otro y de una especialidad a otra en busca de una solución. Y por último a nivel institucional, ya que ahí, por una parte, es donde se toman las decisiones más importantes respecto a los sectores de investigación a los que se apoyan, y por otra es donde se deciden y destinan las partidas para dotar a los hospitales de los medios necesarios para diagnosticarnos y acompañarnos en la evolución de nuestra enfermedad.

Creemos que también es importante **saber que no estamos solos, que nos apoyamos de forma solidaria**, que compartimos información, y que tenemos a quién recurrir si necesitamos una información específica al nivel que esté a nuestro alcance.

Y, por último, y si todavía necesitáramos justificar más los 30 euros anuales de la cuota, tenemos **los beneficios que nos ofrecen las empresas que colaboran con nosotros**, y que estamos trabajando para que cada día sean más y en más localizaciones geográficas.

“”

¿Os parecen motivos suficientes, dado el poco tiempo que llevamos? ¿Necesitáis o esperáis algo más de nosotros? Comentádnoslo, por favor.



PAGO DEL TERCER Y ÚLTIMO AÑO DE LA BECA FINANCIADA EN GENyO

Nos sentimos tan satisfechos y orgullosos de lo que hemos conseguido entre todos, que a pesar de que ya os lo hemos comentado por todas las vías posibles, no podemos evitar reseñarlo de nuevo por si alguno todavía no lo sabe.

A finales de junio, con un gran esfuerzo económico debido al cambio de circunstancias producido por un cambio legislativo que ya os contamos en su día y que no vamos a volver a repetir, conseguimos hacer efectivo el tercer y último año de la beca pre-doctoral que ASMES ha estado financiando en el grupo de investigación GENyO, para investigar sobre el Síndrome de Ménière.

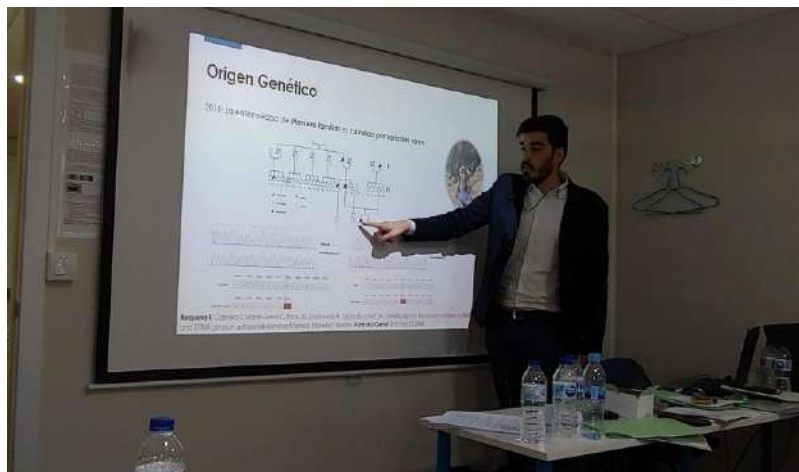


Este es el resumen final de la financiación de los tres años de beca:

RESUMEN FINANCIACION BECA	
1er año	7.200,00
2º año	9.343,84
3er año	23.437,72
TOTAL	39.981,56
Asociación	17.475,58
Donaciones	22.505,98
TOTAL	39.981,56



Como recordareis, “nuestro becario”, Pablo Román, intervino en nuestra Asamblea explicándonos la evolución del trabajo que están realizando.



Y le hemos pedido permiso para compartir un mensaje que publicó en sus redes sociales después de haber estado compartiendo con nosotros ese día.

“No soy de escribir mensajes de este tipo en Facebook, soy más de compartir memes y demás, pero ayer estuve en la asamblea de ASMES, la asociación del Síndrome de Ménière de España, la enfermedad que investigo junto a mis compis de laboratorio en GENYO, y puedo decir que fue una de las mejores experiencias que he tenido en mucho tiempo. Ver cómo luchan todos juntos por mejorar su situación y la de otros futuros pacientes es, cuanto menos, emocionante e inspiradora.

Os animo a todos, a mis amigos investigadores de enfermedades raras, que no son tan raras, que intentéis participar en este tipo de asociaciones de pacientes de, al menos, la enfermedad que estudias. Ayuda a poner el foco donde realmente importa,

a no solo ver datos cuando estás analizando tus resultados en el laboratorio. Una vez más, muchas gracias a los socios y colaboradores de ASMES que me permiten trabajar en esto y que me invitaron ayer a presentar los avances que hacemos poco a poco en Ménière.”

También es emocionante e inspirador para nosotros leerlo, y saber que poco a poco, casi sin darnos cuenta, nuestros objetivos se van cumpliendo. Es tan importante que nos vean como personas que padecen una enfermedad, y no solo como unos cuantos síntomas acumulados, o como unos datos de una analítica Gracias Pablo por sentirlo, por expresarlo y compartirlo con el resto de tus compañeros investigadores. Nos sentimos orgullosos de ti, y esperamos poder acompañarte el día que presentes tu tesis.



VARIOS

- Tenemos previsto estar presentes, representando a la Asociación, en el 70 Congreso Nacional de la SEORL CCC (Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello), que se va a celebrar en Santiago de Compostela del 3 al 6 de octubre. Os mantendremos informados.



- Hemos incluido en la zona de socios un apartado de “Artículos Médicos de interés” en el que estamos colgando artículos que nos parecen muy interesantes, algunos escritos directamente en español, y otros traducidos por nosotros, para que los tengáis a vuestra disposición.



- Hemos parado, de momento, la venta de camisetas, ya que estamos replanteando esa área. Tal como la teníamos diseñada no resultaba rentable, aparte de que generaba un exceso de trabajo, tiempo y desplazamientos, que no se veía compensado en absoluto por los beneficios que generaba a la Asociación. Estamos buscando nuevas formas de reactivar las ventas de una manera más racional.



Recibid un cordial saludo de la Junta Directiva

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA



www.asmespana.es

asmespana@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/asociacionsindromedemeniereespana/?fref=ts>

Twitter e Instagram @ASMES2016

Únete a nosotros y asóciate o haz tu donación: <http://www.sindromedemeniereespana.com/associate>

Registrada en el Ministerio de Interior de España, con el número 611720 de Asociaciones.

CLÁUSULA DE CONFIDENCIALIDAD

Sus datos personales serán tratados en nuestros ficheros con el fin de gestionar los compromisos y obligaciones derivados de nuestra relación. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en los términos legalmente establecidos, dirigiéndose al Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES), C/ Artur Costa, nº 19 Bajos - 08850 Gavá (Barcelona), o por correo electrónico a la dirección asmespana@gmail.com

La información incluida en este e-mail es CONFIDENCIAL, estando destinada la misma únicamente a uso exclusivo del destinatario arriba mencionado. Si Usted lee este mensaje y no es la persona o entidad anteriormente indicada, le informamos que está totalmente prohibida cualquier utilización, divulgación, distribución y/o reproducción de esta comunicación sin nuestra autorización expresa, todo ello en virtud de la legislación actualmente vigente. Si ha recibido este mensaje por error, le rogamos nos lo notifique inmediatamente por esta misma vía y proceda a su eliminación.