



BOLETIN INFORMATIVO TRIMESTRAL

Nº 0007 Julio – Diciembre 2022

Estimados socios, nos ponemos en contacto con vosotros para haceros llegar de nuevo nuestro boletín con las actividades que ha ido haciendo la Asociación en estos últimos meses.

Han sido meses duros, porque tenemos nuevos miembros en la Junta y nos hemos tenido que reorganizar de nuevo, pero ya estamos al 100% para dar todo lo que podamos por vosotros, los socios.

Hemos puesto en funcionamiento dos teléfonos, uno de atención psicológica y otro de información.

ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

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

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 (Otorrinas, Empresas colaboradoras, 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.

611 401 071

MARTES y JUEVES
De 16:00 a 18:00hrs.



En el mes de agosto, se presento por parte de la Asociación **la candidatura del Dr. José Antonio López Escámez, de Granada – España** al premio “Black Pearl” que convoca anualmente EURORDIS, en su categoría de Scientific Awards.





1º CURSO DE LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA

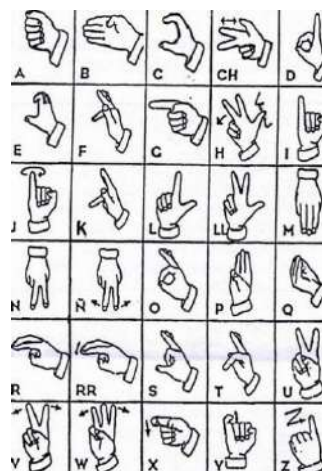
En el mes de septiembre, pusimos en marcha un proyecto por el que se ha trabajado mucho para conseguirlo, que fue dar un CURSO DE LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA, creímos que debido a nuestra enfermedad sería ideal tener otro modo de comunicarnos debido a la pérdida de audición que sufrimos. Tras mucho esfuerzo, dio comienzo de manera gratuita para los socios, un Curso de LSE básico financiado por ASMES, en un principio era para 15 personas, pero debido a la demanda, se consiguió financiar por la Asociación dos grupos de 20 personas cada uno. El curso comenzó el 8 de Septiembre y finalizó el día 9 de Noviembre. Se trataba de un curso Online donde teníamos clase con la profesora todos los jueves. Cada semana, se enviaban los videos que se habían grabado en la clase para que se pudiera practicar durante la semana.

Se quedaron unas 12 personas fuera del curso y se intentara dar un curso para ellas en el segundo trimestre.

CONCLUSIONES EQUIPO ORGANIZADOR Y EVALUADOR DE LA ACCIÓN DE FORMACIÓN.

Las valoraciones recogidas a través del cuestionario, corroboran las impresiones que ya en el propio curso se tenían. La experiencia ha sido claramente positiva, tanto en los aspectos académicos y de organización, como en la dinámica de los encuentros. No solo se valora la formación como útil, sino que también se apunta lo positivo de poder encontrarse con personas que están viviendo las mismas dificultades y el sentimiento de arropo surgido. Si que hay un aspecto sobre el que reflexionar y es el de la asistencia. Por un lado, nuestras circunstancias explican en cierta medida la baja asistencia, pero surge la duda de si ha influido o no el hecho de que haya sido una actividad gratuita, incluso alguno de los participantes apunta en esa dirección. Es algo que queda pendiente decidir cara a las actividades que organicemos en el futuro.

Lengua
de Signos
Española





1ª REUNIÓN DE SOCIOS EN MADRID.

En septiembre, el día 26, se organizó una reunión de socios en Madrid, por parte de la junta estuvieron Roberto Calderón (presidente) y Angelines Rozas (secretaria), acudieron unas 40 personas, entre socios y no socios. Fue más un coloquio entre enfermos, donde nuestro presidente comentó los avances que había sobre la enfermedad y los socios tuvieron la oportunidad de opinar y hablar. Visto el éxito obtenido no descartamos la posibilidad de que se pueda realizar en alguna otra ciudad. La experiencia fue muy buena y no dudamos en volver a repetirla.



JORNADA 6º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

Tuvo lugar en Madrid, el 27 de septiembre de 2022 en el Auditorio del Pabellón San Carlos del Hospital Clínico San Carlos.

Asistió Roberto Calderón como presidente y representando a ASMES.

El objetivo de este encuentro organizado por el Foro Español de Pacientes, es dar voz a los pacientes y a las asociaciones en materia de salud.

El aforo era de unas 250 personas y asistentes reales fueron unas 100.

Las principales conclusiones a las que se llegó en esta Jornada fueron:

- Reivindicar un mayor protagonismo del paciente en materias de salud.
- Creemos en la unidad de acción y en la colaboración de las asociaciones de pacientes para conseguir una mayor calidad de vida para los pacientes y sus familias.



Tras las jornadas, hemos presentado la solicitud para ser socios/miembros de este Foro Español de Pacientes, ya que a su vez ellos también lo son del Foro Europeo de Pacientes (EPF) y creemos que es interesante que nos movamos en estos ámbitos.

Como aspectos negativos a destacar en un evento de esta categoría era la mala accesibilidad para personas sordas.

Si bien contaban con una intérprete de LSE, no había ni subtitulación, ni bucles magnéticos.



73º CONGRESO DE LA SEORL

Tuvo lugar en Las Palmas de Gran Canaria, los días 13, 14 y 15 de octubre de 2022, en el Auditorio Alfredo Kraus del Palacio de Congresos.

ASMES participó con el montaje de un stand en la zona comercial por gentileza de la secretaria de la SEORL que una vez más nos ha brindado de forma gratuita la asistencia a dicho Congreso.

Como participantes de ASMES estuvieron al frente del stand, Carmen Sánchez y Roberto Calderón.

Desde nuestro stand pudimos charlar e intercambiar opiniones con los especialistas que quisieron acercarse a saludarnos.

Pasaron por allí Manuel Oliva, Jose Antonio López Escámez, Carlos Zamora, Juan Manuel Espinosa, Manuel González Revuelta, Nicolás Pérez entre otros.

Informamos a todo aquel que se acercó al stand y repartimos publicidad mediante nuestros folletos y artículos que teníamos expuestos en nuestro stand.

Se acercaron también a nuestro stand dos socias de Las Palmas, Lucía y Patricia.

Estuvimos intercambiando impresiones de sus trayectorias personales en su periplo con el Ménière.

Se establecieron de nuevo contacto con empresas allí representadas como Amplifón, Aural (Widex), Medel y belsound para futuras colaboraciones.



Con Audika estuvimos charlando con su director general en España y su representante en Cataluña de la posibilidad de presentar conjuntamente un “symposium” en el próximo 74º Congreso de la SEORL que se celebrará en Madrid.

Asistimos como oyentes a varias conferencias que estaban programadas y eran de nuestro interés.

- Consorcio de investigación en la Enfermedad de Ménière.
- Implantes vestibulares.
- Rehabilitación vestibular.



1º PROGRAMA DE RELAJACIÓN Y YOGA, INSPIRACIÓN URBANO & ASMES.

Después de meses de trabajo se ha diseñado y ofrecido a nuestros socios un programa novedoso orientado a cultivar herramientas de auto cuidado. En esta ocasión ha sido posible financiar totalmente su coste por la Asociación, gratuito para los socios. La iniciativa y coordinación de los trabajos ha venido de la mano del área de Ayuda Psicológica. Este taller se llama PROGRAMA DE RELAJACIÓN Y YOGA, INSPIRACIÓN URBANO & ASMES. Y durante los meses de Julio, Agosto y Septiembre dos miembros de la junta han estado practicando el programa para poder verificar el contenido y las practicas. Tras una valoración positiva por su parte, en el mes de octubre hemos entrado en la fase de re diseño y puesta en marcha del Programa incluyendo sus aportaciones. Debido a la demanda tan positiva de los socios para participar en el programa, se han realizado dos grupos de trabajo. En total se han apuntado 45 socios. El programa comenzó el día 28 de octubre. La duración del programa es de 3 meses. El taller esta adaptado a las necesidades del los enfermos de Síndrome de Ménière.





NUEVO PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Desde ASMES hemos aportado un escrito por el que apoyamos el proyecto titulado **"El gen SLC44A2 como biomarcador del diagnóstico molecular de la enfermedad de Ménière y subtipificación"** solicitado por los Dres. Ekaitz Errasti Murugarren y Juan Cadiñanos, para el que han solicitado financiación a la Meniere's Society del Reino Unido.

MERCHANDISING

Desde ASMES hemos firmado un contrato con una artesana, **MANUALIDADES SANELI**, para que realice todos los objetos que queremos que se vendan con nuestras imágenes.

Se va a poner a la venta camisetas, sudaderas, llaveros, gorras y bolas de Navidad.

Se puede personalizar al gusto de la persona que lo compre, os mostramos unos ejemplos de como van a quedar. Para hacer vuestros pedidos solo tenéis que entrar en la web de Manualidades Saneli en el apartado de ASMES, una parte de la venta va para nosotros para que podamos seguir estudiando nuestra enfermedad.

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





Colaboración Aula de Audiología y Ménière UGR.

Se hace una donación por parte de **ASMES** de **5.000 euros** para el **Aula de Audiología y Ménière de Granada**.

Nuestro único objetivo es conseguir que se siga estudiando nuestra enfermedad para poder dar, algún día con una cura, y por ese motivo la Asociación seguirá apoyando a la investigación de manera económica. Como sabéis, esta investigación se está gestionando desde la **Universidad de Granada a través del Dr. Lopez Escámez**.

Se realiza, para formalizar la donación, una visita del presidente y vicepresidente de ASMES a Granada el día 19 de diciembre, acompañados de los socios que se han podido desplazar, con el siguiente programa:

Programa

10:00-11:00 Reunión de socios de ASMES.

11:00-11:30 *Pausa de café*

11:30-12:00 Aula de Audiología y Ménière. Avances en el diagnóstico genético de la enfermedad de Ménière. [Álvaro Gallego-Martínez](#) / [Jose Antonio Lopez-Escamez](#)

12:00-12:15 Perfil autoinmune y autoinflamatorio en la enfermedad de Ménière. [Lidia Frejo](#)

12:15-12:30 Estudio de la genética de los acúfenos. [Álvaro Gallego-Martínez](#)

12:30-12:45 Tratamiento personalizado para los acúfenos (proyecto UNITI). [Alberto Bernal](#)

12:45-13:00 Ronda de preguntas.

13:00-13:30 Visita al Centro.



Los Premios Acción Social de APM Terminals Spanish Gateway becan a ASMES

Los Premios Acción Social de APM Terminals Spanish Gateway becan proyectos de 7 asociaciones y ASMES ha sido una de las afortunadas.

Se ha hecho publico el fallo el jurado el Día Internacional del Voluntariado. Estas 7 asociaciones serán apadrinadas por empleados de la compañía con proyectos en la Comunidad Valenciana, Cataluña y Asturias, que enfocan su atención a colectivos en riesgo de exclusión social, a la infancia, a la atención a enfermos y a personas con capacidades diferentes.

Nuestra asociación empleara la ayuda de APM Terminals Spanish Gateways para mantener su curso de lengua de signos para personas que, fruto de la enfermedad, sufren perdida de audición.

El jurado de los Premios Acción Social lo ha tenido difícil para seleccionar los proyectos galardonados entre las 14 candidaturas presentadas. En total APM Terminals donara este año 25.000 euros, cuya entrega simbólica se realizará durante una ceremonia el martes, 13 de diciembre, en Valencia. Recoge el premio en nombre de ASMES nuestra socia Keus Botella, que les trasmitió el agradecimiento de todos nuestros socios, a los que representa.

Es una iniciativa que busca contribuir a la realización de proyectos de entidades sin ánimo de lucro para el desarrollo social, educativo, deportivo y cultural en las zonas donde operan.

Desde ASMES y en nombre de todos los socios que representamos, queremos dar las gracias por ser beneficiarios de dicha ayuda.

Ademas queremos destacar que nada de esto hubiera sido posible sin la ayuda de nuestra socia Neus, que conociendo la convocatoria de dichos premios a través de su hermano Manel, le pidió que fuera nuestro padrino y nos presentara. Nuestro mas sincero agradecimiento a Neus y Manel, sin ellos esto no habría sido posible.

