



ASMES

Asociación Síndrome de Ménière España

BOLETIN INFORMATIVO TRIMESTRAL

Nº 0008 Enero – Marzo 2023

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

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

Teléfono a disposición de los socio/as que tengan dificultad para comunicarse con nuestra Asociación via 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/DR, sino un colaborador, miembro de la Junta, para un trato más cercano.

611 401 071

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

Confiamos en poder seguir avanzando a tu lado.

ACTIVIDADES PARA SOCIOS

- **Curso avanzado NIVEL 1 de LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA.**

Después de finalizar el curso de LSE en formato ONLINE en noviembre del año pasado, pensamos que sería interesante darle continuidad.

Nos presentamos a los **Premios Acción Social de APM Terminals Spanish Gateway.**



Se presentó un proyecto para continuar con la formación de la Lengua de Signos en un nivel avanzado, nivel 1. El proyecto consistiría en 20 clases online de nivel 1 de LSE para 15 personas con la duración de seis meses.

La selección de los alumnos se ha realizado teniendo en cuenta la asistencia al curso anterior.

Los Premios Acción Social de APM Terminals Spanish Gateway aceptaron nuestro proyecto y nos becaron para que pudiéramos dar este nuevo curso avanzado de LSE.

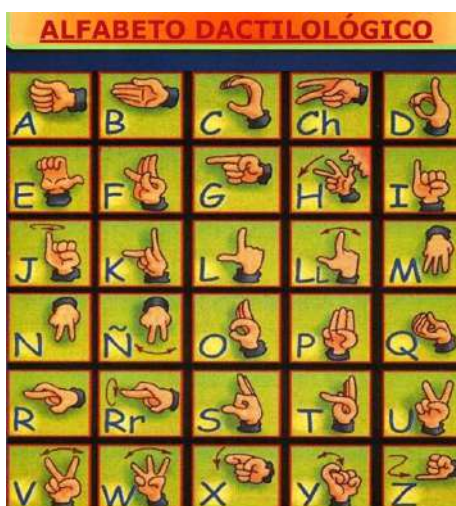
El curso comenzó el día 2 de febrero de 2023.

- **2º Curso Básico de LENGUA DE SIGNOS.**

Desde ASMES hemos ofrecido también otro curso gratuito BÁSICO DE LSE para los socios que se quedaron en lista de espera y para los que estuvieran interesados en hacerlo, debido a la demanda que tuvo el primero.

Este curso está subvencionado íntegramente por la asociación.

Se trata de un Curso Básico de LSE online para 25 personas. Consta de 9 clases que comenzaron el día 2 de febrero de 2023.



- **Presentación de candidatura a la convocatoria de LA VOZ DEL PACIENTE.**

“La voz del paciente” es una acción solidaria que Laboratorios Cinfa organiza desde 2019, dirigida a entidades sin ánimo de lucro cuyo cometido se centra en el beneficio de los pacientes.

ASMES presenta el proyecto con el **CURSO DE RELAJACIÓN Y YOGA, INSPIRACION URBANO & ASMES.**

En esta ocasión, nuestro proyecto no estuvo seleccionado entre los 100 proyectos que optaban a la ayuda económica.

Agradecemos a todas las personas que votaron para hacerlo.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y COLABORACIÓN

- **Reunión con el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe.**

El día 12 de enero de 2023,

Maria Jose Fraile, tesorera de ASMES,

se reunió con el servicio de ORL del

Hospital San Juan de Dios del Aljarafe

en Bormujos, para presentarles la

Asociación y nuestras necesidades como

pacientes.





- **Colaboración de ASMES con VEDA, Asociación Vestibular Disorders de USA**

Estuvimos apoyando a VEDA, Asociación Vestibular Disorders de USA, en su semana de concienciación del equilibrio, compartiendo sus publicaciones en nuestras redes sociales

Fruto de esa colaboración surgió la idea de la grabación de unas charlas con especialistas de España y Centroamérica, para su posterior divulgación en España , EEUU y Centro América.

Roberto Calderón y Maria José Fraile de ASMES junto a Cyntia de VEDA organizaron las jornadas en las que participaron como oyentes, asociaciones de otros países de Bolivia, Chile y Argentina.

17 de enero: trastornos vestibulares

Manuel Oliva Domínguez

Jefe del Servicio de Otorrinolaringología

Hospital Costa del Sol (Marbella) - España

Responsable de la Unidad de Vértigos del Hospital Costa del Sol y del Hospital Quirón Marbella

Especialista en Otoneurología.



Jorge Madrigal Duval

Otorrinolaringólogo.

Certificado en rehabilitación vestibular

Director médico de los Centros de Vértigo y Mareo de ciudad de México, Guadalajara y Medellín, Colombia



24 de enero: rehabilitación vestibular

Sergi Lucas

Fisioterapeuta, especializado en tratamiento pacientes con problemas equilibrio y patología vestibular.

Director Instituto Rehabilitación Vertigo y Equilibrio.

Docente formador en rehabilitación vestibular

Coordinador de la Comisión de fisioterapia vestibular del Colegio de Fisioterapeutas de Cataluña.



Javier Fernandez

Fisioterapeuta y osteópata. DO, Msc, MROE

Director Osteofels_UTVE (Unidad de tratamiento del vértigo y equilibrio de Barcelona)

Especialista en trastornos vestibulares y equilibrio: vértigos, mareos e inestabilidad; y trastornos musculoesqueléticos.



Citamos a continuación los enlaces a los videos grabados:

<https://youtu.be/dFOetKfutexQ>

<https://youtu.be/HMJIPgUBjRw>

- **El paciente protagonista: Enfermedades raras en Aragón.**

El día 31 de enero nuestro presidente se reunió con socios de Aragón en Zaragoza. Se intercambiaron impresiones y trazaron una línea de trabajo a seguir.

Al día siguiente, el día 1 de febrero asistimos a una mesa redonda sobre las enfermedades raras o minoritarias de Aragón en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza.



<https://www.youtube.com/watch?v=RzT-GU0QE1I&t=3s>

- **7 de febrero: Día de la concienciación del Síndrome de Ménière**

Como cada 7 de febrero, ASMES realiza la campaña de concienciación de nuestra enfermedad, poniendo mesas informativas por toda España. Son los propios socios los que se ofrecen a poner el stand en su ciudad y la asociación le envía todo el material necesario.

Estas son las mesas informativas que se han puesto este año, esperamos que para el año próximo sean muchas más. Os animamos a participar en este gran día para nosotros.

A CORUÑA Hospital Teresa Herrera Lugar: Hall del hospital Horario: 9h a 14h Colaborador/a: José Antonio	ALICANTE Centro comercial Plaza Mar 2 Horario: 10h a 13h Colaborador/a: Kristy y Miriam	BARCELONA Hospital Vall d'Hebron Lugar: Entrada principal Horario: 10h a 17h Colaborador/a: Roberto y Eva
CÓRDOBA Hospital Reina Sofía de Córdoba Lugar: centro de consultas en tercer planta hospital Horario: 9h a 14h Colaborador/a: Pedro y José Manuel	GIJÓN Centro comercial Espal Gijón Horario: 9h a 14h Colaborador/a: Joan Esteve	GRANADA Hospital Universitario Virgen de las Neveas Lugar: Pabellón del hospital, puerta principal Horario: 10h a 13h Colaborador/a: José Juan
JEREZ DE LA FRONTERA Hospital Universitario de Jerez de la Frontera Lugar: Entrada principal del nuevo hospital Horario: 10h a 13h Colaborador/a: Fran, Inma, Sandra y María	MADRID Hospital Universitario La Moraleja Horario: 9h a 14h Colaborador/a: Victor	MALLORCA Hospital Universitario de Son Espases Horario: 9h a 14h Colaborador/a: Luis Jiménez
PONTEVEDRA Hospital Montecelo Lugar: Hall puerta principal Horario: 10h a 13h Colaborador/a: Paco, Manolo, Mónica	VALENCIA Hospital General Universitario Lugar: Pasadizo pasillo 11 Horario: 10h a 14h Colaborador/a: Ana, Keus, Mirene, Patricia, Fernando, María	VIZCAYA (I) Hospital de Cruces Lugar: Hall del hospital Horario: 10:30h a 13:30h Colaborador/a: Anabel Dorado
VIZCAYA (2) Ambulatorio de Balmaseda Horario: 11h a 13h Colaborador/a: María Baño	ZARAGOZA (1) Hospital Clínico Universitario Lugar: Corredor exterior Horario: 9h a 13h Colaborador/a: Isabel Baquero	ZARAGOZA (2) Hospital Miguel Servet. Consultas Externas (Centro Polivalente) Lugar: Centro Médico Polivalente Horario: 9h a 13h Colaborador/a: Romen Álvarez





ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

CIF G-66856543

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

www.asmespana.es asmepaña@gmail.com



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

CIF G-66856543

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

www.asmespana.es asmespana@gmail.com



- Otras actividades de la semana de concienciación del Síndrome de Ménière desde el martes 7 de febrero hasta el domingo 12 de febrero.

<https://somosdisca.es/dia-mundial-del-sindrome-de-meniere/>

• Testimonios

La enfermedad de Ménière no sólo afecta físicamente. Los síntomas pueden afectar - dependiendo de su evolución - a todas las facetas de su vida, incluyendo las relaciones de trabajo, familia, actividades sociales, y a su vez puede socavar su bienestar psicológico, su confianza, autoestima y sentido de independencia.

Aunque no todos los casos de Ménière son iguales, el 80/90 % de los casos responden a estos tratamientos y pueden tener una mejor calidad de vida.

Aquí os presentamos unos testimonios que intentan transmitir confianza, tranquilidad y optimismo.

Eva de Barcelona, tras década y media conviviendo con esta enfermedad, nos muestra una perspectiva totalmente optimista de lo que supone para ella convivir con Ménière.

<https://youtu.be/6AQWSIra5fA>

Rocío de Huesca, tras más de una década sufriendo Ménière, nos explica cómo ha enfocado la evolución de la enfermedad, aceptándose y tendiéndole la mano.

<https://youtube.com/shorts/KOp6clamL6o>

Eli de Barcelona, una joven diagnosticada hace poquitos años, nos explica cómo se ha adaptado a su nueva situación.

<https://youtu.be/uik8qTsHLRo>

- **También quisimos dar importancia al cuidador tantas veces a la sombra nuestra. El Dr. Ricardo Gil nos comenta lo siguiente:**

Adoptar el rol de cuidador suele ser gratificante en muchos casos pero, en otros tantos, requiere de mucho esfuerzo y dedicación, incluso de reorganizar las preferencias y la vida laboral, familiar y social tal y como se experimentaba hasta el momento. Aunque se haga con gusto, la tarea de cuidar también pasa factura al cuidador pues el agotamiento y los retos físicos, emocionales y sociales no tardan en llegar a personas que se enfrentan a una tarea dura, solitaria, de la que se habla poco y se reconoce aún menos. Por eso hoy quiero reconocer la labor del cuidador y decirte, a ti que eres cuidador/a, que el cansancio, el insomnio, el aislamiento, la irritabilidad, la ansiedad, el exceso de hábitos tóxicos e incluso las molestias físicas que tienes son una señal de alarma. Pide ayuda (sé que es difícil), para poder cuidar necesitas cuidarte.

- **Aprovechando la oportunidad que ofreció el Dr. Ricardo Gil, nuestra socia María José Fraile resume lo que es nuestra enfermedad y nuestra asociación.**

<https://twitter.com/dricard.../status/1623052265031622657...>



- **La campaña de concienciación sobre el Síndrome de Ménière ha llegado a México.** Para hablar de este tema y en el espacio de ¡Bien y Saludable!, con Ethel Soriano, el **doctor Gonzalo Corvera**, Dir. del **Instituto Mexicano de Otología y Neurotología**, habla sobre qué es el **Síndrome de Ménière**, cuales son los síntomas y el tratamiento que se debe recibir.

<https://youtu.be/MR65jMfAxiY>



- El **hospital Reina Sofía** de Córdoba se hace eco de nuestra presencia ayer https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=559384962888794&id=100064518859724&sfnsn=scwspwa
- **#galiciapress** se hizo eco en su diario de la entrevista publicada por la sala de prensa del **Hospital Montecelo**.
- También desde el **CEIP Maestra Caridad Ruiz de la Algaida** (Sanlúcar de Barrameda), en su radio han dedicado el día al Síndrome de Ménière.
- **@centroauditivocampos** se hace eco de nuestro día de concienciación. El responsable **Manuel Campos** ha estado junto a ASMES desde sus inicios, siendo una pieza importantísima en el despegue de nuestra asociación.

Y en las siguientes imágenes los **otorrinos** que se acercaron a las diferentes mesas informativas distribuidas por toda España.

En la mesa informativa de **Madrid**, junto a nuestros socios Víctor Tirado y Víctor González, aparecen las Dras. Valeria Ostilla y Teresa Millás, del Servicio de Otorrinolaringología del **Hospital Universitario de la Moraleja**.



En una de las mesas de **Zaragoza**, junto a Ramón y Lupe socios de ASMES, se encuentra el **Doctor Jesús Fraile** ORL Unidad de Vértigos H. U. Miguel Servet de Zaragoza, que se ha acercado a la mesa a saludarlos. Jesús es uno de nuestros referentes en Aragón, excelente profesional y mejor persona.





Patri y Mariló en el hospital Montecelo de **Pontevedra** recibieron la Visita del **Dr. Arán** jefe de servicio de ORL, gran referente en Ménière de la provincia de Pontevedra y del gerente del Área sanitaria de Pontevedra-Salnés **José Flores**.



- **Compartimos con vosotros la entrevista que hizo el periódico digital Córdoba Sana a nuestro Vicepresidente, Juan Pedro Tarín Melero, con motivo de la celebración del día de la concienciación de nuestra enfermedad.**

¿Qué es el síndrome de Ménière y cuáles son los síntomas más comunes?

Es una enfermedad crónica y degenerativa de origen desconocido. Los avances llevados a cabo en la investigación durante esta última década están facilitando el diagnóstico de la enfermedad, así como el tratamiento más favorable en cada paciente. Es una enfermedad que afecta al oído interno, puede presentarse en uno u ambos oídos. Se caracteriza por la triada de síntomas del Ménière: Vértigos rotatorios, hipoacusia y acúfenos.

¿Cuál es el objetivo de ASMES y cómo ayuda a las personas afectadas?

La Asociación Síndrome de Ménière España nace con el objetivo de orientar y apoyar a las personas afectadas, respaldar la investigación y contribuir a un mayor conocimiento y comprensión de la misma entre pacientes, familiares, médicos y entorno social. En este sentido, ASMES ayuda al enfermo de Ménière, prestando además ayuda en materia de orientación jurídica, psicológica y laboral.



¿Cómo se diagnostica?

Según los recientes avances en investigación, no tiene un único origen, diferenciándose varios subtipos que tendrían un origen diferente: genético, autoinmune, asociado a migraña vestibular, etc.

Para el diagnóstico es fundamental el estudio de la historia clínica del paciente por parte del especialista de patología vestibular ORL. Se trata de un proceso relativamente largo, que puede llegar incluso a un año, para el diagnóstico definitivo del enfermo. Además, este estudio se apoya en pruebas avanzadas como las audiometrías, V-HIT, VEMPS, Electronistagmografía ocular, resonancias magnéticas, etc.

¿Cuáles son los tratamientos más efectivos? ¿Cómo se maneja a largo plazo?

El tratamiento más efectivo es aquel que se ajusta al subtipo de Ménière que padece el enfermo, de ahí la importancia del estudio clínico. En la actualidad, los especialistas cuentan con una batería relativamente amplia de tratamientos farmacológicos y técnicas para el tratamiento del enfermo, iniciando siempre con las más conservadoras y dejando aquellas más destructivas como último recurso en los casos difíciles de controlar.

A largo plazo, la enfermedad evoluciona normalmente a pérdidas severas de audición y una disminución considerable de la función vestibular del equilibrio, que acaba condicionando el día a día del enfermo.

¿Qué recomienda a las personas que acaban de recibir el diagnóstico?

En nuestra web sindromedemeniereespana.com ofrecemos material de utilidad al enfermo, destacando la Guía del Recién Diagnosticado. Elaborada por ASMES, recoge la mayoría de las preguntas que se pueden realizar a una persona recién diagnosticada de Ménière. Está siendo utilizada por muchos especialistas en sus consultas para entregar a sus pacientes recién diagnosticados.

¿Cómo está evolucionando la investigación sobre el síndrome de Ménière?

ASMES promueve y apoya económicamente la investigación de la enfermedad desde nuestros orígenes en 2016. Actualmente colaboramos con el equipo del Dr. D. José Antonio López Escámez, investigador principal del grupo de Otología y



Neurología en el Centro Pfizer de Genómica y Oncología (Genyo) de Granada. Igualmente, participamos con la Universidad de Granada en la creación y mantenimiento del “Aula de Audiología y Ménière”.

¿Qué mensaje tiene para el 7 de febrero Día para la concienciación del Síndrome de Ménière?

Un mensaje de ánimo: Se trata de una enfermedad crónica y degenerativa, pero con la asistencia sanitaria adecuada, se puede convivir con ella,

adaptándonos a nuestra situación en cada momento. ASMES promueve esta asistencia sanitaria especializada y de calidad. Para ayudarle en lo demás, el enfermo de Ménière tiene a ASMES a su entera disposición.

- **NUESTROS COLABORADORES TAMBIÉN SE HACEN ECO DE ESTE DÍA.**

- ❖ **CENTRO AUDITIVO CUENCA (Valencia)**
- ❖ **SINCRO GO**

- Un año más, la empresa pública de transportes

AUCORSA (Córdoba) colabora con nosotros

dando visibilidad a nuestra enfermedad en el

Día para la concienciación del síndrome de Ménière.



- La **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA OTORRINOLARINGOLOGÍA** también se hace eco de nuestra enfermedad y le da visibilidad.

- **RIFA SOLIDARIA A FAVOR DE ASMES.**

Se rifó el muñeco Tumarkin. Está realizado en fieltro y mide 28 cm. Realizado artesanalmente por **Manualidades Saneli** que ha querido donar para que ASMES pueda seguir luchando por nosotros.

Se consiguió para ASMES **200 euros** que van destinados para que siga estudiando nuestra enfermedad.

- **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 y ahora nuevos productos tazas y pulseras con nuestra frase de diferentes colores.



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

OTRAS INFORMACIONES:

- **ACUERDO CON CAMPMANY ABOGADOS**

Os queremos recordar el acuerdo al que llegó la asociación el pasado 30 de septiembre con **Campmany Abogados**. Tuvimos el placer de firmar un convenio

de colaboración con la [Asociación Síndrome de Ménière](#)

[España - ASMES](#), para facilitar la protección jurídica

de personas con pérdida de audición por Síndrome de

Ménière. El acuerdo nace con el fin de hacer más

accesible para los asociados de ASMES la gestión de una incapacidad permanente, entre otras posibles necesidades relativas al Derecho Laboral y de la Seguridad Social.

www.campmanyabogados.com



- **NUEVA ÁREA EN ASMES: ÁREA DE AUDIOLOGÍA.**

Es un área muy importante para nosotros y será concreta e independiente del Área Médica. La gestionará José Juan Ramírez Calvin, socio de ASMES, que además se ha formado como audiólogo.

El día 3 de Marzo se celebra el Día Mundial de la Audición, el Informe elaborado por la OMS nos habla de la densidad en el mundo de Audiólogos, Audiólogos Protésicos, y en concreto cifra en Europa el número de profesionales en más de 10 por millón de habitantes.

Por ese motivo se ha realizado una entrevista **JAVIER AGUIRRE.**

Es un hombre cercano, llano, pero repleto de experiencia en el mundo de la Audiología Protésica; lleva ejerciendo desde el año 1.998, y tras su paso por distintas firmas del sector, fue en 2.012 cuando inicia la andadura en Málaga de esta cadena de Centros Auditivos, para posteriormente, continuar su crecimiento en Granada, en el año 2.016, el mismo año de la creación de ASMES. Vinculado directamente de forma muy activa con el mundo de la Audiología.



Agradecemos a Javier que haya atendido nuestra petición para poder realizar este

“Conversamos con...”. Para ASMES, es muy importante, al iniciar una nueva andadura, con el Área de Audiología, contar con personas como Javier Aguirre, personas que saben, que nos pueden asesorar y ayudar y de que estamos seguros, que va a existir ese término que también existe en el mundo de la Audiología, pero en este caso de forma negativa, y que ha podido ser eliminado de las prótesis más actuales, por ser muy molesto para el usuario, como es el Feedback, muy necesario sin embargo aquí.

Podéis leer la entrevista completa firmada por José Juan Ramírez en el siguiente enlace:

<https://www.sindromedemeniereespaña.comconversamos-con-javier-aguirre>

- El día 23 de marzo nos hemos reunido con la **Delegada Territorial de Salud en Sevilla**, Regina Serrano, para transmitirle las necesidades e inquietudes de los pacientes con patologías vestibulares y establecer líneas de colaboración. Los representantes de ASMES han sido María José Fraile y Antonio Guerra.

