

PRESENTACIÓN

Estimados socios:

Os presentamos este nuevo proyecto, un boletín trimestral que os enviaremos a vuestro correo electrónico, y que también colgaremos en la zona de socios de nuestra página web.

Con el pretendemos mantener abierto otro canal de información, con el fin de manteneros informados de las actividades que vamos realizando.

Estamos haciendo los preparativos para las Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria que vamos a celebrar en Sevilla el próximo día 18 de mayo. Próximamente recibiréis la convocatoria, y adjunto a ella recibiréis, entre otros documentos, una Memoria de Actividades, donde podréis analizar el trabajo realizado por la Asociación durante el año 2.018, así como el Plan de Actuaciones que tenemos previstas para 2.019.

Por este conducto os empezamos a informar de nuestro trabajo, del que se ve y del que no se ve o se ve menos, a partir de este año.

Esperamos que sirva para que nos conozcáis un poco más, y para que mantengamos un contacto más cercano y permanente.

Recibid un cordial saludo de toda la Junta Directiva.



Roberto Calderón – Presidente.



En este primer número os queremos informar de lo siguiente:

Como sabéis, desde la constitución de la Asociación venimos celebrando el día 7 de febrero, día de la defunción de Prosper Ménière, como el día de la Concienciación sobre, nuestra enfermedad. Nuestra intención es trabajar con todas las Asociaciones de enfermos de Ménière de todo el mundo para conseguir que la Organización Mundial de la Salud defina ese día oficialmente como el “Día Mundial del síndrome de Ménière”, lo que significaría un reconocimiento y una visibilidad que nos ayudaría muchísimo, pero de momento es un tema muy complicado.

Mientras tanto, cada 7 de febrero, ponemos mesas informativas en distintos hospitales de nuestro país. Son nuestros socios en cada localidad los que las proponen y lo llevan a cabo, apoyados totalmente por la Asociación y coordinados por nuestro Presidente, Roberto, con el apoyo del resto de la Junta, se hacen las peticiones a las direcciones de los hospitales y se les envía a los socios el material necesario.

Este año hemos estado representados en once hospitales:

A CORUÑA

Complejo Hospitalario A Coruña CHUAC



ALICANTE

Hospital General Universitari d'Alacant



OVIEDO

Hospital Universitario Central de Asturias HUCA



SEGOVIA

Hospital General de Segovia



FIGUERES – GIRONA
Hospital de Figueres



SANTA COLOMA DE GRAMANET – BARCELONA
Fundació Hospital de l'Esperit Sant



MANRESA – BARCELONA
Althaia Centre Hospitalari



IBIZA
Hospital Can Misses



PALMA DE MALLORCA
Hospital de Son Espases



JEREZ DE LA FRONTERA – CADIZ Hospital San Juan Grande



CORDOBA Hospital Quirón



Sería fantástico que no tuviéramos que llevar a cabo estas actuaciones porque nuestra enfermedad fuera lo suficientemente conocida, pero como eso no es una opción por ahora, lo llevamos a cabo con toda la ilusión y toda la esperanza puesta en conseguir que nuestra enfermedad sea conocida por la mayor cantidad de personas posibles, y para que nuestros médicos dispongan cada vez más de los apoyos y los medios adecuados para diagnosticarnos y ayudarnos.

Este grupo de voluntarios que veis nos estaban representado a todos. A ellos, por su tiempo, por su trabajo y dedicación, y por su valentía, una vez más, gracias.

Al resto de socios y colaboradores que no podéis aportar vuestro tiempo por distintos motivos, laborales, personales, porque estáis en un mal momento de la enfermedad, ... recordad que podemos reivindicar que se conozca y se respete nuestra enfermedad desde todos los ámbitos. Asociándose, compartiendo las publicaciones de redes sociales, o informando sobre la existencia de la Asociación a nuestros médicos de familia y a nuestros especialistas, entre otras.

Esa misma tarde del día 7 de febrero, nuestro Presidente y un grupo de socios fueron recibidos en el Parlament de Catalunya por el grupo parlamentario de Ciudadanos. Ni



que decir tiene que nuestra Asociación es totalmente apolítica, pero que habla y hablará con todos los estamentos que puedan intervenir en que nuestra enfermedad tenga la consideración y el trato a nivel médico, y el apoyo a la investigación que nos merecemos. Y es en las instituciones políticas donde se toman esas decisiones. De esa reunión ha resultado una petición de comparecencia de nuestra Asociación, representada por su presidente, en la mesa de la

Comissió de Salut del Parlament, con el fin de explicar el trabajo y las actividades de nuestra Asociación, que está pendiente de fecha. Por supuesto, allí estaremos y os informaremos puntualmente.



En este mes de marzo hemos conseguido tener disponible la App Mènière para el sistema Android, en Play Store, gracias al esplendido trabajo de la desarrolladora Estefanía Gil Vaquero.

A finales de enero 2017 se publicó la aplicación para móviles y tabletas "MENIERE" en español y en inglés para todo el mundo, en el sistema Apple.

Los otoneurólogos Dr. Jorge Rey Martínez del Departamento de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Donostia, en San Sebastián, y el Dr. Juan Manuel Espinosa del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, en Granada, la desarrollaron, con la revisión de otros renombrados otoneurólogos españoles. La App se desarrolló para la Asociación Síndrome de Mènière España - ASMES de manera totalmente altruista y nos transfirieron íntegramente su propiedad no intelectual y sus derechos de distribución y explotación de manera que el dinero de las descargas es íntegramente para ASMES (una vez descontados las tasas del distribuidor) y que ASMES reinvertirá en investigación, difusión de la enfermedad y gestiones para el beneficio de todos los enfermos de Mènière.

La aplicación es sumamente útil para pacientes y médicos, su idea es facilitar que los pacientes puedan registrar su sintomatología durante las crisis de vértigo junto con las características de esos síntomas (intensidad, frecuencia, duración, etc.) para así hacer un mejor seguimiento durante la consulta con el otorrino. Con la App se puede:

- Llevar un registro y control diario de los síntomas de la enfermedad de Mènière (intensidad, frecuencia, duración, etc.)
- Generar informes mensuales que reflejen la evolución de tus síntomas y te ayuden a controlar los factores desencadenasteis de los mismos.
- Hacer un mejor seguimiento durante la consulta a tu otorrino
- Generar gráficos mensuales de tu evolución.
- Podrás compartir los datos cuando y como tú elijas.
- Acceder a numerosos recursos que te ayudarán a conocer mejor la enfermedad de Mènière y distintos métodos que te pueden ayudar a controlarla como:
 - Llevar un control de tu audición a lo largo del tiempo (audiometría para documentar la fluctuación auditiva)
 - Puedes determinar la vertical visual subjetiva
 - La App se completa con información sobre la propia enfermedad de Mènière y recomendaciones sobre hábitos saludables y medidas higiénico-dietéticas que contribuya a un control mejor de la enfermedad.
- También incluye algunos otros síntomas para poder diferenciar la enfermedad de Mènière de otras patologías que cursan también con vértigo episódico como la migraña vestibular.
- Todos tus datos recogidos en la aplicación están protegidos por contraseña.

Ya está a vuestra disposición en los dos sistemas por solo 3,49 euros.

A nivel interno, además de los trabajos habituales, estamos trabajando para la celebración de las próximas Asambleas, a las que ya se hizo referencia en la presentación de este boletín, preparando toda la documentación que os tenemos que aportar para la misma. Se ha realizado también una revisión exhaustiva de los Estatutos, que también os vamos a proponer modificar en esas Asambleas, con el fin de adaptarlos y definir mucho más y mejor todos los procesos de la Asociación.

Os recordamos nuestra página web, <https://www.sindromedemeniereespana.com/>, y sobre todo el área de socios. Os sugerimos que leáis de vez en cuando sus contenidos, que también estamos trabajando para ampliarlos y mejorarlos. Es probable que cada vez que los leáis descubráis cosas que antes no habíais visto.

Como todos sabéis la investigación es otro de los pilares importantísimos de nuestra Asociación. Y la investigación no es cosa de un día, ni siquiera de un mes o de un año. Sabéis que estamos financiando una beca pre-doctoral para investigar el síndrome de Ménière en el Grupo de Genética y Trastornos Vestibulares de GENyO.

Lo que empezó como un sueño difícil de alcanzar, se está convirtiendo en realidad. Conseguimos financiar, gracias a las donaciones recibidas de todos vosotros el primer año, y creímos que el segundo iba a ser más difícil. Pero también lo conseguimos, y tenemos cubiertos los gastos de la beca hasta agosto de 2.019. Así que después del segundo viene el tercero, nosotros ya hemos dejado de dudar que los sueños se hacen realidad, y estamos seguros de que también lo vamos a conseguir. Pero los sueños no surgen de la nada, los hacemos posibles entre todos, cada uno de nosotros con nuestra colaboración, por pequeña que sea. ¿Nos ayudáis?

Esto es lo que le da sentido a nuestra Asociación, todos trabajando juntos, cada uno desde nuestras posibilidades, y así podremos conseguir lo que nos propongamos, aunque a veces nos cueste un poco más de tiempo y de esfuerzo. Pero, sobre todo, sabemos que no estamos solos y que en todas y cada una de las actuaciones que os comentamos y os proponemos, están la energía y el corazón de todos.

Saludos cordiales de la Junta Directiva



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

ASMES Asociación Síndrome de Ménière España se compone de pacientes afectados con Síndrome de Ménière, familiares y profesionales especializados. Su función, objetivo y razón de ser es asistir, en un sentido amplio, a personas afectadas por esta enfermedad.

www.asmespana.es

asm espana@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/asociacionsindromedemeniereespana>

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 asm espana@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.