

CONTENIDO:

- ENTREVISTA CENTRO AUDITIVO CAMPOS.
- 70 CONGRESO SEORL CCC EN SANTIAGO.
- COMPARECENCIA EN EL PARLAMENTO DE CATALUÑA.
- JORNADAS Y PREMIOS SOMOS PACIENTES.
- OTROS



ENTREVISTA:

LA ADAPTACIÓN DE PRÓTESIS AUDITIVAS EN EL PACIENTE DE SÍNDROME DE MÉNIÈRE, POR CENTRO AUDITIVO CAMPOS.



En esta ocasión, dedicamos nuestro artículo a la adaptación de prótesis auditivas en el enfermo de Ménière. Para ello, contamos con la información facilitada por uno

de nuestros más antiguos y activos colaboradores, **Centro Auditivo Campos**, gabinete audiológico fundado en Córdoba en 2.014, multimarca e independiente. Cuenta con la experiencia de más de 20 años en el sector de Manuel Campos Ruiz, el conocimiento de los últimos avances tecnológicos en el sector de Francisco Campos López, y la atención personalizada de Inmaculada de Cassio.

Este Gabinete está relacionado con la historia de nuestra Asociación desde nuestra constitución. Creyó en nuestro proyecto y nos apoyó en nuestros comienzos, y hoy nos sigue apoyando incondicionalmente, atendiendo a los socios que se desplazan a su centro, e informando y contestando todas las consultas que les planteamos recibidas de nuestros socios que están más lejos.

ASMES: Brevemente, ¿Cómo definirían la adaptación protésica en el enfermo de Ménière?

C.A.C.: Sin lugar a dudas, no se trata de una adaptación fácil, pero tampoco por ello ha de entenderse como imposible. La audición en el enfermo de Ménière, se caracteriza por sus continuas fluctuaciones, lo que recomienda un seguimiento y ajustes a demanda del paciente. No sólo hay que tener en cuenta la pérdida auditiva del enfermo, sino la calidad del sonido que percibe, que en muchas ocasiones lo percibe distorsionado. En este aspecto, la logo audiometría es vital para una correcta adaptación.

ASMES: ¿Con que dispositivos se cuenta para ayudar al enfermo de Ménière?

C.A.C.: Afortunadamente, la tecnología ha avanzado muchísimo y lo hace a diario. Además de con los audífonos tradicionales, que ya son poco recomendables para el enfermo de Ménière, pues el paciente necesita de ajustes muy precisos para lograr una buena adaptación, se cuenta con los audífonos digitales multicanal con conectividad, que permiten al profesional una adaptación de mayor calidad, ya que admiten los ajustes que esta enfermedad necesita; con los implantes cocleares utilizados por los especialistas en los casos de hipoacusia profunda o muy severa, y, por supuesto, todos los accesorios complementarios, tales como micrófonos receptores, conectores bluetooth para llamadas telefónicas, Apps para móviles, etc.

ASMES: ¿Qué le recomendaría al paciente que acude por primera vez a un gabinete audioprotésico?

C.A.C.: En primer lugar, asegurarse de que acude a un centro con profesionales audiólogos y audioprotesistas que conocen qué es el Síndrome de Ménière y sus peculiaridades en la adaptación; no es lo mismo adaptar un aparato para una presbiacusia, que para un enfermo de Ménière, y ese desconocimiento puede llevar al fracaso en la adaptación. Que acuda con una actitud positiva y confíe en el profesional que le trata. Que exija un periodo de adaptación razonable de al menos 2 meses antes de tomar la

decisión de adquirir los audífonos. Que exija una garantía de adaptación continua siempre que el paciente demande ajustes o revisiones de audición a consecuencia de las fluctuaciones auditivas típicas del Ménière. Y, por último, que sea paciente en la adaptación, esto no es como comprar unos zapatos nuevos, si colabora con su profesional, el éxito será más fácil de conseguir.

ASMES: Otro de los síntomas característicos del enfermo de Ménière, además de la pérdida auditiva, son los acúfenos o tinnitus. ¿Podría explicarnos por qué se producen y si existen dispositivos que los palien?

C.A.C.: Los acúfenos los padecen cada vez más personas en el mundo y en el caso del paciente de Ménière es algo muy habitual. Generalmente, el acúfeno se genera por alteraciones cocleares de la vía auditiva o de las ares corticales relacionadas. Se trata de la percepción de un sonido no procedente del exterior. Tanto su interpretación clínica como su tratamiento es complejo. A pesar de ello, las tecnologías están consiguiendo avances que ayuden a sobrellevarlos. Por ejemplo, nuestra experiencia nos demuestra que pacientes de Ménière a los que les adaptamos audífonos para tratar su pérdida auditiva, reconocen una sensible mejoría en sus acúfenos. Igualmente, los últimos avances en audífonos incluyen programas de enmascaramiento para el tratamiento de estos acúfenos. En la mayoría de los casos se trata de realizar una rehabilitación auditiva, no con el objeto de hacer desaparecer el acúfeno, sino de alcanzar un estado en el que el paciente sea capaz de anular su percepción.



ASMES: Por último, agradecerles una vez más su continua colaboración con nuestra asociación. ¿Algún consejo final para nuestros socios?

C.A.C.: Es un placer para nosotros seguir formando parte de ASMES, tanto como colaboradores, como a nivel de asociados. Estamos convencidos que estáis realizando una labor encomiable y muy importante para todos los enfermos de Ménière. Tan solo deciros que estamos a vuestra disposición, así como a la de todos los socios que deseen contar con nuestra ayuda. Gracias.

ASMES: Queremos aprovechar la ocasión, para recomendar a todos los socios la lectura de la **GUÍA DE AUDÍFONOS** que en su día elaboró el Centro Auditivo

Campos para la Asociación, que se encuentra en el área de socios de nuestra web, y que, sin lugar a duda, les será de gran ayuda a la hora de decidir.

Gracias

centro **auditivo**
campos



70 CONGRESO SEORL CCC SANTIAGO

Estuvimos presentes en el 70 Congreso de la Sociedad Española de Otorrinolaringología en Santiago, y compartimos con vosotros nuestra satisfacción y nuestra sensación de haber estado en el sitio correcto en el momento adecuado.

Contactamos con muchos especialistas, les transmitimos nuestras necesidades, y nuestro ofrecimiento de trabajo conjunto, ya que después de un diagnóstico de Ménière es muy importante un acompañamiento, que aparte de que, por supuesto, lo deben hacer especialistas psicólogos y rehabilitadores cualificados, la Asociación también puede y de hecho colabora en cubrir ese espacio que se queda vacío de desconcierto, de miedo, de falta de perspectivas e información, etc.



Les transmitimos, con esta gran pancarta, ese mensaje que veis en ella, y la respuesta ha sido de gran interés, es más, muchos de ellos ya nos conocían, y respetan mucho nuestra labor.

Muy satisfechos por haber podido poner cara, una vez más, a todos los enfermos de Ménière en general, y a nuestros socios en particular. Sin nuestros socios, y sus cuotas, no habríamos podido estar allí.

Gracias a la @SEORLCCC y a todos los doctores que nos han atendido y dedicado unos minutos, aún a veces sin tiempo.

ORL

- Los enfermos de Ménière necesitamos diagnósticos lo más precoces posibles, tratamientos multidisciplinares que incluyan rehabilitación y apoyo psicológico, comprensión y sensibilidad.
- Los especialistas sois nuestros compañeros de viaje más cercanos y os necesitamos.
- ¿Trabajamos juntos? ¿Colaboramos?
- ¿Qué podemos hacer para facilitar vuestro trabajo?
- ¿Cómo podemos mejorar nuestra comunicación?
- Déjanos tus datos y te contactamos.
- O contacta con nosotros en:
areamedicaasmes@gmail.com



También nos visitaron algunos socios de la zona, y algunas personas que nos conocían y que allí se hicieron socias.



Fueron cuatro días de trabajo agotadores, pero que creemos muy importantes para nuestra Asociación, y en consecuencia para nuestros socios y para todos los enfermos de Ménière.



COMPARECENCIA EN EL PARLAMENTO DE CATALUÑA

Nuestro Presidente, Roberto Calderón, ha comparecido, presentando nuestra Asociación, nuestra enfermedad y nuestras necesidades en la Comisión de Salud del Parlamento de Cataluña.



Uno de los objetivos de nuestra Asociación es dar visibilidad a nuestra enfermedad en todos los estamentos de la Sociedad posibles, sobre todo en aquellos que pueden incidir en la mejora de nuestra calidad de vida, tanto a nivel médico, como de accesibilidad, apoyo a la investigación, financiación de ayudas auditivas o unificación de criterios a la hora de valorar nuestra enfermedad, tanto a nivel de bajas e incapacidad como de discapacidad.

En 2.018 tuvimos una reunión con la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía. Ahora se ha comparecido ante la Comisión de Salud del Parlamento de Cataluña, y seguiremos trabajando para estar presentes y hacer visible nuestra enfermedad en todos los organismos políticos, públicos o privados, así como en asociaciones tanto médicas como de pacientes a nuestro alcance.



JORNADAS Y PREMIOS SOMOS PACIENTES

Nuestro Presidente, Roberto Calderón, ha estado presente en las VII Jornadas Somos Pacientes 2019, “Nuevos Pacientes, Nuevas Necesidades”, con la presencia de altos cargos de la Administración tanto Pública como Sanitaria, y donde se han analizado los aspectos más relevantes de la relación de los pacientes con estas dos instituciones a todos los niveles.

Posteriormente se han hecho públicos los resultados de los V Premios Somos Pacientes, en los que éramos finalistas en la categoría de Fomento a la Investigación. Ha ganado el premio el proyecto "Nacidos para investigar" de la Asociación Pulseras Candela, a los que trasladamos nuestra más sincera enhorabuena.

Ha clausurado las Jornadas D^a María Luisa Carcedo, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, que ha respaldado la dedicación y el esfuerzo de las asociaciones de pacientes.

De estas jornadas sacamos la certeza de que estamos en el buen camino, el camino que nos llevará al futuro con éxito: el asociacionismo, la unión y el compromiso.



Estas son algunas de las frases que se pronunciaron, por distintos miembros de la administración pública, sanitarios y pacientes, con las que nos sentimos identificados, no es nada nuevo, pero nos muestra hacia donde caminamos:

La importancia del papel de las asociaciones como un espacio donde el paciente se siente cómodo, obtiene información veraz y contrastada y tiene orientación y apoyo.

El paciente busca un profesional sanitario que le mire a los ojos.

Hay que incrementar el tiempo de atención a los pacientes.

El paciente tiene que participar en la toma de decisiones del sistema sanitario.

La clave del empoderamiento del paciente es tanto la información como la educación.

Falta camino por recorrer, pero los pacientes deben ser el objeto y el sujeto en todo el proceso de su enfermedad.

Los pacientes reclamamos tres cosas al sistema: tener voz, tener capacidad de elección y de poder colaborar en la producción de contenidos de interés.

Las claves de la humanización del sistema sanitario son la personalización, la empatía y la adaptación a cada paciente con el tiempo suficiente.

El movimiento asociativo lidera respuestas para necesidades que a veces no se pueden cubrir, sobre todo para las personas con enfermedades poco frecuentes.

El futuro pasa por la colaboración y la coordinación entre la administración pública y las asociaciones de pacientes.

Pacientes podemos ser todos en algún momento de nuestra vida, y entonces requeriremos del apoyo de las organizaciones estructuradas y serias.



VARIOS

Nuestro Vicepresidente, Juan Pedro Tarín, ha participado, acompañado de una socia, Encarna, en una reunión dentro del marco del Área de Participación Ciudadana, con el Director de la Unidad de Gestión de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. El objeto de esta reunión era conocer la opinión de los

pacientes sobre su asistencia a la citada Unidad, escuchar sus casos, y sus propuestas o ideas para mejorar su asistencia y/o su entorno.



Hemos estado presentes en la presentación, en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, del libro “Pon Corazón al ejercicio y la alimentación”.

Nos representó, y se lo agradecemos mucho, nuestra socia Petri.



Hemos participado con un stand, al frente del cual estaba nuestra socia Mercedes, en la carrera promovida por el Hospital Universitario Central de Asturias, para promocionar el ejercicio físico como parte fundamental de los hábitos de vida saludables.





Gracias a todos y cada uno de vosotros.



Con mucha ilusión hemos preparado unas pulseras de la Asociación, acompañadas por una tarjetita en la que se explica nuestra enfermedad, que están a la venta por 3,50 euros cada una, con un pedido mínimo de cuatro pulseras. Si queréis hacer un pedido, mandad un correo a rrssasmes@gmail.com, y recibiréis las instrucciones.



SINDROME DE MÉNIÈRE
Enfermedad crónica, desconocida e invisible. Vértigo, hipoacusia, y acúfenos son los síntomas físicos. Y con ellos, miedo, incompreensión, falta de apoyo e inseguridad, que pueden ir socavando nuestro bienestar psicológico ya que nos afectan en todas las facetas de nuestra vida, incluidas las relaciones de trabajo, familia, y actividades sociales. Tu paciencia, apoyo y comprensión son nuestra mayor ayuda.





Y, por último, se acercan las fiestas navideñas, y ya por cuarto año, queremos transmitir de nuevo, a todos y cada uno de vosotros, nuestro agradecimiento y nuestros mejores deseos para estos días festivos, para todos y cada uno de los días del año que entra, y para siempre.

Queremos que sepáis que existimos por y para vosotros, y que todo lo que hacemos, bien, mal o regular, tiene como única intención intentar que, en lo posible, vuestra vida, nuestra vida, sea un poco más amable.

Un abrazo con todo nuestro cariño

LA JUNTA DIRECTIVA



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

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/asociate>

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.