



N.º 12 ENERO – MARZO 2.024

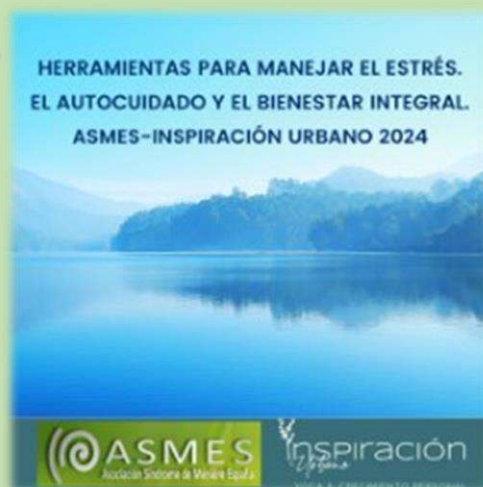
Comenzamos el año lanzando de nuevo, gracias a una donación recibida de la empresa T L POWER, el programa:

‘HERRAMIENTAS PARA MANEJAR EL ESTRÉS, EL AUTOCUIDADO Y EL BIENESTAR GENERAL’,

a un precio más asequible, como ya os informamos en su momento por correo electrónico.

Os recordamos que el programa incluye:

- Acceso a una plataforma con videos y audios de relajación, yoga sentado y tumbado, mindfulness y ejercicios de respiración, entre otras cosas.
- Un cuadernillo con las prácticas.
- Encuentros quincenales vía Zoom.
- Acompañamiento personalizado vía correo electrónico o wasap.



El inicio del programa está previsto para mediados de febrero y finalizará 4 meses después.

Agradecemos profundamente a T L POWER que nos ha permitido hacerlo posible

SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2024

Una vez más celebramos el día 7 de febrero el día de la concienciación sobre nuestra enfermedad, con la colaboración de los socios que lo hacen posible.

En este caso se pusieron mesas en los siguientes hospitales:

José Antonio Pose
Lugar: Hospital Materno Infantil Teresa Herrera, A Coruña.
Horario: 9h a 14h

Chemi Velicia Olmedo, Julia, Carlos y Adela
Lugar: Hospital Río Hortega, Valladolid.
Horario: 10h a 13:30h

Almudena Rico y Belén García
Lugar: Hospital general de Segovia.
Horario: 10:30h a 13:30h

Ramón Álvarez e Isabel Baquerizo.
Lugar: Universidad de medicina de Zaragoza (en el hall del ed. B)
Horario: 9h a 13h y 16h a 18h

MESAS INFORMATIVAS

Juan Pedro Tarín
Lugar: Hospital Universitario Reina Sofía (en la entrada de consultas externas), Córdoba
Horario: 9h a 14h

Eva Flores y Roberto Calderón
Lugar: Hospital Universitari Vall d'Hebron (2n Hall d'entrada), Barcelona.
Horario: 9h a 16h

Inma Prieto Freire, Marta Moreno Maestre, Sandra García Escudero y Francisco Pérez García
Lugar: Hospital Universitario de Jerez de la Frontera (en la entrada del hospital)
Horario: 11h a 14h

María Luz Pérez Barrientos
Lugar: Hospital de Cruces, Barakaldo – Bizkaia.
Horario: 10h a 14h

Pepa Cerdán
Lugar: Hospital Virgen de las Nieves (en la entrada general), Granada.
Horario: 9h a 14h

Victor Tirado, Marisol Serrano y Julián Valentín Marín.
Lugar: Hospital Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes, Madrid.
Horario: 8:30h a 15h



<https://asm.es>







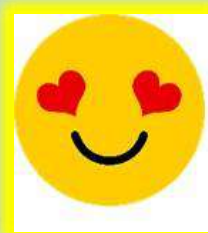


7 de febrero, día para la concienciación sobre el Síndrome de Ménière

Recién constituida nuestra Asociación, en 2016, se mantuvo desde el área internacional una reunión con varias asociaciones similares a la nuestra a nivel europeo, y se acordó solicitar a la WHO (Organización Mundial de la Salud) que se designase un día mundial del Síndrome de Ménière. Se eligió el 7 de febrero porque es el día del fallecimiento, en 1862 de Prosper Ménière, el médico que describió juntos por primera vez los síntomas de nuestra enfermedad. Se comenzaron las gestiones, pero llegar a la WHO es imposible si no tienes contactos dentro, y ese tema se quedó casi en el olvido, pero no para nosotros. A la espera de que se dé la oportunidad de solicitar oficialmente ese día, nosotros lo seguimos celebrando como el Día de la Concienciación sobre el Síndrome de Meniere.



Agradecemos a todos el esfuerzo realizado, sabiendo que muchos de ellos no estaban en las mejores condiciones ese día. Gracias de corazón.



COLABORACIÓN CON UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS (Alcorcón-MADRID)

Estamos colaborando con un proyecto de investigación sobre cómo nos afecta la enfermedad en un estudio con el Grupo de Investigación Evaluación y Valoración de la Capacidad, Funcionalidad y Discapacidad (TO+IDI) de la Universidad Rey Juan Carlos, adscritos al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de dicha Universidad.



Creemos importante aportar toda la información posible, para que cada vez sea más conocido como nos afecta esta enfermedad en nuestro día a día.

Con tal motivo, se han enviado dos encuestas, para que fueran cumplimentadas por los socios que quisieran colaborar, y como final del estudio, se invitó a todos los socios de la Comunidad de Madrid que pudieran desplazarse a dicha Universidad, para la realización de unas pruebas complementarias físicas.



“Aitor Yuste, el investigador, nos pide lo siguiente:

Para las personas que viven en Madrid, si fueran tan amables de poder concretar un día para si fuera

posible acercarse a la Universidad Rey Juan Carlos en Alcorcón, Madrid, para realizar una última evaluación, sobre la funcionalidad individual y combinada que cada sistema tiene en el mantenimiento del equilibrio mediante la prueba de organización somatosensorial (SOT) y el índice de masa corporal con la TANITA. Son dos pruebas no invasivas y que no requieren más de 10 minutos. Además, les proporcionaremos los informes de estas herramientas de forma gratuita que tienen un valor aproximado de 150 euros. “

RESUMEN DEL PROYECTO



RESUMEN DEL PROYECTO

El proyecto **“Evaluación del desempeño ocupacional, funcionalidad y participación en personas con patología vestibular”** es llevado a cabo por investigadores pertenecientes al Grupo de Investigación Evaluación y Valoración de la Capacidad, Funcionalidad y Discapacidad (TO+IDI) de la Universidad Rey Juan Carlos, adscritos al Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física en Alcorcón, Madrid:

- IP por Marta Pérez de Heredia Torres, Doctora en Ciencias de la Salud, Terapeuta Ocupacional y Profesora titular.
- Rosa Martínez Piédrola, Doctora en Ciencias de la Salud, Terapeuta Ocupacional y Profesora contratada doctora.
- Nuria Máximo Bocanegra, Doctora en Ciencias de la Salud, Terapeuta Ocupacional y Profesora Titular interina.
- Patricia Sánchez-Herrera Baeza, Doctora en Ciencias de la Salud, Terapeuta Ocupacional y Profesora contratada doctora.
- Sergio Serrada Tejeda, Doctor en Ciencias de la Salud, Terapeuta Ocupacional y Profesor visitante.
- María del Pilar Rodríguez Pérez, Terapeuta Ocupacional y Profesora Visitante.
- Paula Obeso Benítez, Terapeuta Ocupacional e Investigador/ técnico.
- Aitor Yusta Ceacero, Terapeuta Ocupacional e Investigador/ técnico.

Objetivos y participación:

- Adaptar y traducir dos cuestionarios: "Vestibular Activities and Participation" y "Vestibular Disorders Activities of Daily Living Scale" del inglés al español que evalúan las dificultades en la participación en las actividades de su día a día en personas con alteraciones vestibulares.
 - o Necesitaremos de **vuestra aportación** para que 10 personas rellenen las dos escalas traducidas al español para ver si hay dificultades en su entendimiento. El tiempo para cumplimentar los dos cuestionarios es de 7 minutos aproximadamente. En el caso de entenderse, sería la versión final de ambas escalas traducidas.
- Estudiar la fiabilidad de los dos cuestionarios "Vestibular Activities and Participation" y "Vestibular Disorders Activities of Daily Living Scale"
 - o Necesitaremos de **vuestra aportación** para que 30 personas cumplimenten ambos cuestionarios dos



minutos aproximadamente.

- Y si es posible las personas que se encuentren en Madrid para que acudan un día a la Universidad a administrar la prueba de organización somatosensorial (SOT), que evalúa como la persona mantiene el equilibrio. Es una prueba muy corta (menos de 15 minutos de duración) y no invasiva.

Criterios de inclusión y exclusión:

Inclusión:

- Personas entre 18-85 años.
- Personas con trastornos vestibulares.
- Todos los participantes dan su consentimiento informado para participar.

Exclusión:

- Tener vértigo y/o mareos debidos a enfermedades cardiovasculares o de origen neurológico (migrañas, convulsiones, ictus, esclerosis múltiple (EM) y deterioro cognitivo).
- Participantes que sean incapaces de leer y comprender el castellano.
- Estar tomando medicamentos depresores del sistema nervioso central o sedantes vestibulares.

Diagrama



SESIÓN EXPERIMENTAL DEL SERVICIO DE AYUDA PSICOLOGICA (SAP)

El 18 de marzo se organizaron 2 sesiones online para dar respuesta a las solicitudes de socios que han estado participando en las iniciativas del Servicio de Ayuda Psicológica (SAP).

A lo largo de los meses anteriores, mientras participaban en los Encuentros Virtuales y en el Programa de Relajación y Yoga, los socios han ido planteando preguntas en torno a temas médicos, preguntas que no queríamos dejar sin respuesta, pero no nos sentíamos capacitados para hacerlo, pues ninguno de nosotros somos profesionales del ámbito sanitario.

Es por ello por lo que nos animamos a organizar unas sesiones de la mano de las 2 personas que dentro de la Junta están más cerca de los profesionales sanitarios y su trabajo.

A cada una de las sesiones asistieron del orden de 18 personas, y durante algo más de 2 horas, Juan Pedro Tarín (responsable del área médica) y Roberto Calderón como presidente, compartieron con todos la información de índole general que, sobre los protocolos de actuación y las líneas de investigación, conocen de primera mano.

La experiencia fue valorada positivamente y por ello es nuestra intención analizar la manera de repetir la experiencia haciéndola extensiva al conjunto de los socios.

Teléfonos de interés

Os recordamos los dos teléfonos que tenemos en funcionamiento desde la asociación: uno de atención psicológica y otro de información general.

- Servicio de atención PSICOLÓGICA: WhatsApp 611 401 444

Solicita una cita por WhatsApp, por escrito, por favor, no audios. Para personas afectadas por la enfermedad y sus familiares.

- Servicio de INFORMACIÓN GENERAL: WhatsApp 611 401 071

Solicita una cita por WhatsApp, por escrito, por favor, no audios. Recibirás una respuesta en función de la necesidad y por el formato adecuado.

Nos leemos el próximo trimestre.

Saludos cordiales