



MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2023

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA
C/ ESGLÈSIA, Nº 99 4º1.
08860 CASTELLDEFELS (BARCELONA)
CIF G-66856543

ÍNDICE

Asociación declarada de utilidad pública	03
Semana de concienciación síndrome de Ménière España 2023	04 a 13
Acciones realizadas por la Junta Directiva	14 a 39
Área audiolología	40 a 42
Área Psicología	43 a 44
Testimonios de socios de ASMES	45
Cursos para socios de ASMES	46 a 48
Cuentas anuales socios ASMES	49 a 50
Empresas colaboradoras socias de ASMES	51
Empresas colaboradoras	52
Donaciones	53
Comercialización	54 a 55
Teléfonos de contacto	56
Noticias importantes y otros	57-58
Rifas solidarias	59
Despedida	60

ASOCIACIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

El día 18 de Julio, nos declararon de **UTILIDAD PÚBLICA**

Y eso para nosotros, como para cualquier Asociación sin ánimo de lucro es una gran noticia.

Esta declaración en nuestro caso es un reconocimiento al trabajo de estos siete años. Fundamentalmente **la documentación** que se ha aportado, aparte de la contable, y en la que se han basado, ha sido nuestro **apoyo a la investigación sobre nuestra enfermedad**, que durante estos siete años ha sido de diferentes formas.

Esa es nuestra aportación visible a la sociedad.

Somos una asociación pequeña, con no muchos socios todavía (eso sí, los mejores), que trabaja mucho, y que una parte importante de sus ingresos los dedica a apoyar a la investigación, lógicamente no solo en beneficio nuestro, **en beneficio de todo aquel que esté o pueda estar afectado algún día por esta enfermedad**.

Nuestro compromiso es intentar seguir haciéndolo cada día lo mejor que podamos y que sepamos para seguir aportando, para que nuestro granito de arena no sea el que falte en el intento de conseguir que nuestra enfermedad sea más conocida y tratable.





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023

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 Organización Mundial de la Salud (OMS) que se asigne un día mundial del Síndrome de Ménière.

Se eligió el 7 de febrero porque es el día del fallecimiento, en 1862 de Prosper Ménière, médico francés que describió por primera vez los síntomas de nuestra enfermedad. Se comenzaron las gestiones llegar a la OMSes imposible si no tienes contactos dentro quedándose el tema en el olvido, pero no para nosotros. A la espera de que se de la oportunidad de solicitar oficialmente ese día, lo seguiremos celebrando como el Día de la Concienciación sobre el síndrome de Ménière.





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023

Este año retomamos la colocación de los puestos informativos de ASMES en muchos lugares de España.

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 externas (planta baja) Horario: 9h a 14h Colaborador: J. Pedro y José Manuel	GIRONA Centre comercial Espai Gironès Horario: 9h a 14h Colaborador/a: Joan Esteve	GRANADA Hospital Universitario Virgen de las Nieves 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 Horario: 10h a 13h Colaborador/a: Fran, Inma, Sandra y Marta	MADRID Hospital Universitario la Moraleja Horario: 9h a 14h Colaborador/a: Víctor	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: Patri, Manolo, Malolis	VALENCIA Hospital General Universitari Lugar: Porche pabellón B Horario: 10h a 14h Colaborador/a: Ana, Keus, Merche, Patricia, Fernando, Marius	VIZCAYA (1) 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: Nuria Baño	ZARAGOZA (1) Hospital Clínico Universitario Lugar: Consultas externas Horario: 9h a 15h Colaborador/a: Isabel Baquerizo	ZARAGOZA (2) Hospital Miguel Servet. Consultas Externas (Centro Polivalente) Lugar: Centro Médico Policlínica Horario 9h a 15h Colaborador/a: Ramón Álvarez

Ubicación mesas informativas España

Síndrome de Ménière

Enfermedad del oído interno, crónica, invisible y poco conocida;

- Vértigos
- Pérdida de audición
- Acúfenos
- Inestabilidad
- ...

7 de Febrero

DÍA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE

www.asmespana.es



SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023



SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023

Nuestro agradecimiento un año más a la empresa municipal de autobuses de Córdoba AUCORSA por dar de nuevo difusión a nuestra enfermedad el día 7 de febrero. Gestos solidarios de las empresas públicas que ayudan a dar visibilidad a todas aquellas enfermedades, qué por su bajo nivel de prevalencia, a veces pasan inadvertidas a la sociedad.

Gracias por mostrar el mensaje luminoso en toda la flota de autobuses públicos de Córdoba.





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023

El hospital Reina Sofía de Córdoba se hace eco de nuestra presencia.



#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.



Centro Auditivo Cuenca (Valencia)



La Asociación Española de Enfermería Otorrinolaringología





SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023



SÍNDROME DE MÉNIÈRE
7 de febrero
Día para la Concienciación sobre el Síndrome de Ménière

2 de cada 1.000 es afectada por el Síndrome de Ménière

En Chile existen más de 215 mil personas adultas con discapacidad auditiva

El vértigo es el síntoma más debilitante y puede resultar en depresión y/o ansiedad severa.

Usualmente afecta un oído. Sin embargo, podría llegar a afectar ambos.

El rango afectado va entre los 20 a 50 años

No existe una diferencia significativa entre hombres y mujeres diagnosticadas

Algunas personas encuentran un mínimo alivio al limitar la sal, alcohol, tabaco, y el consumo de cafeína

Catillantes para crisis: estrés, fatiga, angustia emocional, otras enfermedades, cambios, presión, algunas comidas.

Síntomas:

- pérdida auditiva fluctuante
- episodios de vértigo
- sensación de oído lleno o presión
- tinnitus o zumbido

Se diagnostican 45.000 a 60.000 casos cada año



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>



SEMANA DE CONCIENCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA 2023



YouTube

En ASMES nos gustaría que os suscribáis (es gratuito) a nuestro canal de Youtube, así estarás al corriente de nuestros vídeos e iremos sumando seguidores. Poner en el buscador ASMES.

Si quieres puedes darle a la campana y así recibirás la notificación cada vez que publiquemos un vídeo.

Síguenos en también en nuestras RRSS:

<https://www.facebook.com/groups/sindromedemeniereespana>



<https://twitter.com/ASMES2016>



<https://www.instagram.com/asmes2016/>



ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

El día 12 de enero nuestra tesorera se reunió con el equipo de ORL del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, en Bormujos, Sevilla, para presentarles la Asociación y nuestras necesidades como pacientes.

De esa reunión surgió una invitación para participar como ponentes en representación de los pacientes en unas Jornadas sobre el Vértigo que estaban preparando, y que aceptamos encantados.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

Asociación Vestibular Disorders de USA

Colaboración de ASMES con VEDA,

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

La directora ejecutiva de VEDA nos contactó y nos propuso hacer algo a nivel de hispanoparlantes, y ahí Roberto, (Presidente Asmes) y Juan Pedro (Vicepresidente) nos pusimos en marcha y se iba a organizar, junto con VEDA, pero coordinado por nosotros una serie de videos de una hora de duración cada uno de ellos, en Enero.

Podéis ver los videos en los siguientes enlaces:

<https://youtu.be/dFOetKfutexQ>

<https://youtu.be/HMJIPqUBjRw>





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

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



<https://youtu.be/dFOetKfutexQ>



ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

24 de enero: rehabilitación vestibular



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.



Sergi Lucas

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

Director Instituto Rehabilitación Vértigo y Equilibrio.

Docente formador en rehabilitación vestibular

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



<https://youtu.be/HMJIPgUBjRw>

asmes.org

ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

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.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA



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.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

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>



ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

II JORNADAS SOBRE EL VÉRTIGO

Ma José Fraile padece Síndrome de Ménière y es la tesorera de la Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES. Su testimonio sobre cómo convivir con el vértigo será de gran valor en este foro en el que participan profesionales especialistas en el abordaje del vértigo procedentes de toda España.

"Nosotros somos los que estamos siempre al otro lado de la mesa de sus consultas, a cierta distancia estos últimos años, a la espera de sus palabras, de unos resultados, de un diagnóstico, de una decisión que tenemos que tomar... Hoy estamos aquí con todo el atrevimiento. Lo que nos mueve es representar, de una forma seria, organizada y activa, a las personas que sufren vértigos: queremos sumar y aportar. Nuestra intención es que, a más comunicación y trabajo juntos a todos los niveles, consigamos que cada vez sea más fácil el enfoque del vértigo por parte de ustedes y su tratamiento. Eso será en beneficio nuestro; somos los más interesados en todo esto", explica Fraile a quien agradecemos que dé voz a los pacientes en estas jornadas.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

El día 27 de mayo se celebró la **Asamblea General Ordinaria 2023** por primera vez en formato ONLINE.

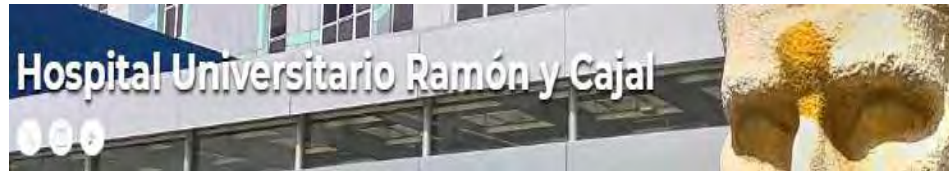
Agradecemos a los socios que nos acompañaron.

Sin duda es una experiencia que volveremos a repetir.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA



El día 14 de junio nuestra secretaria, Angelines Rozas, y nuestra tesorera, María José Fraile, se han reunido en el Hospital Universitario Ramón y Cajal con el Dr. Polo y su equipo para presentarles ASMES. Se les presentó la asociación y se les indicaron todas nuestras necesidades como pacientes.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

Conferencia del Dr. Jose Antonio López Escámez

El 16 de junio asistimos a la conferencia del Dr. José Antonio López Escámez

impartió como académico, en el Salón de Actos de la Real Academia de Medicina de Granada, bajo el título “**Bases Genéticas de la enfermedad de Ménière**”. Comenzó la misma explicando qué es el Síndrome de Ménière, una enfermedad singular, sus distintos tipos, cómo pueden afectar a las personas que lo sufren, para seguidamente centrar la ponencia en las distintas líneas de investigación que están llevando a cabo, centrándose en la investigación del tipo familiar de la enfermedad, agradeciendo a los integrantes de su equipo el trabajo que se ha venido realizando a lo largo de todos estos años, así como el que realizan a día de hoy. Agradecemos al Dr. López Escámez, el que también tuviera palabras de agradecimiento hacia la Asociación ASMES, por “la ayuda importante que venimos prestando”.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

REUNIÓN ANUAL DE Participación Ciudadana

EL 22 de julio ha tenido lugar en el hospital Reina Sofía de Córdoba, la reunión anual de Participación Ciudadana, donde nuestro compañero Juan Pedro ha asistido en representación de nuestra asociación para exponer las propuestas de mejora en la unidad de ORL para este año, así como el análisis de las anteriores.

De derecha a izquierda: Dr. D. Francisco Muñoz del Castillo (jefe de servicio de la UGC de los hospitales Reina Sofía de Córdoba y Hospital Infanta Margarita de Cabra), Juan Pedro (vicepresidente de ASMES), D. Manuel Moreno (presidente de la asociación de laringectomizados de Córdoba) y D. Julián Sanz (Coordinador Jefe G. De Participación Ciudadana HURS).





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

ANIVERSARIO ASMES

El día 17 de septiembre cumplimos 7 años.

La asociación se constituyó en 2.016.

Esperamos seguir el tiempo que podamos, y la enfermedad o vosotros nos lo permitáis, luchando y trabajando por la asociación y por sus socios. Y si no, que siempre haya quien nos pueda o quiera sustituir o apoyar, para que ASMES tenga la continuidad que todos os merecéis, pero es necesario que haya quien lo haga, es necesario que detrás haya un equipo de gente comprometida dispuesta a trabajar con ilusión por un fin, que ASMES, y con ella sus socios, e implícitamente el Síndrome de Ménière, sea conocido, reconocido y bien tratado. Es nuestro compromiso.

Saludos a todos.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

74 CONGRESO DE LA SEORL CCC

Celebrado el fin de semana del 6 al 8 de octubre en Madrid. En representación de ASMES estuvieron en el stand informativo nuestro presidente Roberto Calderón, y nuestro vicepresidente, Juan Pedro Tarín.

Por nuestro stand pasaron muchas visitas, algunos doctores que ya nos conocen de años anteriores, otros que no nos conocían y a los que nos presentamos, y les entregamos información de nuestra asociación. Así, poco a poco vamos dando la máxima visibilidad. También nos visitaron algunos socios, entre ellos nuestra compañera Angelines Rozas secretaria de la Junta y persona que colabora con la Asociación desde hace tiempo.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA



En el 74 Congreso de la SEORL CCC, nuestra asociación hermana, Federación AICE, presentó el muñeco Nenuco que han diseñado, en colaboración con Famosa, y que lleva un implante coclear. Es un importante avance para la normalización e integración de los niños que portan este dispositivo.



ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA



Muchas gracias por la invitación Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya .
La Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES está representada
por nuestro presidente Roberto Calderón.
Un paso más para seguir aprendiendo.



El día 9 de noviembre realizaron una entrevista a nuestro
presidente, Roberto Calderón en Radio Gavá.
Podéis escucharla en la web, en la pestaña Prensa.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

FIRMA RENOVACIÓN CONVENIO AULA AUDIOLOGÍA Y MENIERE CON LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

El día 18 de octubre, después de una reunión entre ambas partes, se firma una ampliación del convenio por otros dos años, hasta 2.025.

Hacemos efectiva la transferencia de las donaciones recibidas en 2022 para la investigación, por importe de 1.390 euros, y transferimos los 5.000 euros que corresponden a nuestra aportación al Aula de este ejercicio 2023.



**Aula de Estudios en Audiología y
Enfermedad de Ménière**



ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

SIMPOSIO AREA AUDIOLOGÍA Y MÉNIÈRE

El día 11 de diciembre se celebró en Granada, en la Facultad de Medicina, el primer Simposio del Aula de la que somos patrocinadores con la Universidad de Granada.

Fue un acto abierto al público, asistió en nuestra representación nuestro vicepresidente, Juan Pedro Tarín, y varios socios de la zona, y, fue grabado y subtitulado para poder ponerlo en nuestro canal de Youtube para que la información pueda llegar a todos los interesados.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

CHARLAS DIVULGATIVAS DEL SIMPOSIO ANUAL DE AUDIOLOGÍA Y MÉNIÈRE

El día 11 de diciembre tuvo lugar en Granada el SIMPOSIO ANUAL DE AUDIOLOGÍA Y MÉNIÈRE. Como ya sabéis, este Simposio se encuentra enmarcado dentro de las actividades que recoge nuestro acuerdo del Aula de Audiología y Menière con la universidad y con el equipo de investigación del Dr. A. Escámez.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

XI JORNADAS CIENTÍFICAS DE GENYO

El día 14 de diciembre, se celebraron unas Jornadas Científicas en Genyo, en las que tuvimos la oportunidad de presentar nuestra Asociación como colaboradora con la investigación. Nos representó nuestro colaborador José Juan Ramírez Calvín, acompañado por el Dr. Álvaro Gallego.





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

El pasado jueves, día 14 de diciembre, y con motivo de la celebración de las XI Jornadas Científicas de Genyo, tuvo lugar un encuentro entre el Centro de Investigación Genómica y distintas Asociaciones con el objetivo de dar visibilidad a la interacción entre éstas y la investigación.

ASMES fue invitada estando representada por nuestro compañero y Coordinador del Área de Audiología, José Juan Ramírez Calvin, acompañado por D. Álvaro Gallego Martínez, por parte del Grupo de Investigación Genómica de Trastornos Vestibulares de Genyo, para presentar y dar visibilidad a todo el trabajo realizado por la Asociación a lo largo de estos años, desde su fundación y en particular, el apoyo a la investigación del Síndrome de Ménière, el que ha venido siendo uno de los pilares básicos de la Asociación, gracias entre otras, al esfuerzo de nuestros asociados.



Agradecer a Genyo, su invitación y cómo no, una vez más, el trabajo del grupo de investigación sobre el Síndrome de Ménière, y en esta ocasión a D. Álvaro Gallego por su interés, cordialidad y amabilidad.



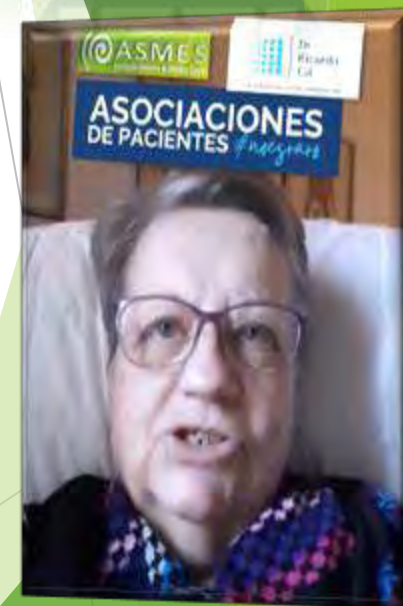
ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

EL CUIDADOR

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...>





ACCIONES REALIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

Objetivos de la Asociación.

LANZAMIENTO NUEVA WEB



Concienciación Social

Realizar una labor de difusión y concienciación social sobre el Síndrome de Ménière y sus particularidades.



Asesoramiento a pacientes asociados

Apoyar y acompañar a los pacientes y familiares, para una mejor comprensión de la enfermedad y su posible evolución. Capacitar, mediante ponencias, cursos y talleres, a pacientes, familiares y amigos. Ofrecer apoyo psicológico e información sobre tratamientos psicológicos a pacientes y familiares.



A nivel laboral

Solicitar a las autoridades competentes la definición y graduación de minusvalía derivadas de patologías del equilibrio, adaptadas a los avances diagnósticos actuales. Asesorar sobre temas laborales: bajas, invalidez o incapacidad laboral.



A nivel sanitario

Concienciar a las autoridades sanitarias de la importancia de la Enfermedad de Ménière y todas las patologías del equilibrio, y su necesaria atención superespecializada, dotando a los centros asistenciales de Unidades Específicas de Patología Vestibular. Difusión de información entre médicos generalistas para que puedan reconocer los casos probables y remitirlos correctamente.



A nivel investigador

Obtención de recursos económicos para continuar las líneas de investigación existentes y abrir otras nuevas, sobre el origen, el diagnóstico y el tratamiento de la Enfermedad de Ménière.



Colaborar con el grupo de investigación Otorriniología y Otonaurología - Genómica de trastornos vestibulares del centro GENYO (Genómica e Investigación Oncológica) - de la Universidad de Granada, en aquello que nos requieran en función de la evolución de sus necesidades, según vayan avanzando en su investigación sobre la genética del Ménière.





ACCIONES REALIZADAS POR SOCIOS ASMES

HOSPITAL GENERAL DE VALENCIA

33 asociaciones de pacientes participaron en la XI Jornada del Paciente, que este año se ha organizado bajo el lema: “Desafíos sanitarios e implicación de pacientes y ciudadanos”.

Se reencontraron en el HOSPITAL GENERAL DE VALENCIA tras tres años, en los que la pandemia ha impedido que este encuentro anual se pudiese celebrar.

La diputada del Área de Bienestar Social y la directora gerente agradecieron la implicación de las asociaciones y la labor que desempeñan como elemento clave del sistema sanitario. En representación de ASMES estuvieron Ana y Patri.





ACCIONES REALIZADAS POR SOCIOS ASMES

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el último día del mes de febrero, desde el año 2008.

El objetivo de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen alguna enfermedad de las denominadas raras, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una vida mejor.

Nuestra socia Isabel Baquerizo, está representando a ASMES, en la mesa organizativa.

El Síndrome de Ménière por prevalencia, no es considerada una ER, aún así tampoco debería considerarse como una enfermedad común.

Por nuestra parte, seguimos siendo “socios observadores de FEDER” y formamos parte en este caso de este movimiento asociativo en Aragón, formado por asociaciones nacionales y aragonesas de ER y otras como es nuestro caso, de baja frecuencia.

asmes.org





ACCIONES REALIZADAS POR SOCIOS ASMES

PARRILLADA SOLIDARIA - Asmes - 22 de abril y FILA CERO

Agradecer al Ayuntamiento de Cantimpalos y a todos sus vecinos la gran participación en la parrillada solidaria a favor de ASMES celebrada el pasado 22 de abril.

Se vendieron en total 300 tickets, y la cantidad recaudada como donación a ASMES asciende a 1.500 euros.

Muchísimas gracias a Almudena por estar en el stand y a Belén y Toni socios que se acercaron a saludar.

Agradecer también a todos los familiares y amigos que estuvieron apoyando.



Ayuntamiento de
CANTIMPALOS





ÁREA AUDIOLOGÍA

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.

Nueva sección en el Área de Audiología:

Conversamos con en este caso con JAVIER AGUIRRE, con gran experiencia en el mundo de la Audiología Protésica. Podéis leer la entrevista completa firmada por José Juan Ramírez en asmes.org





ÁREA AUDIOLOGÍA

“Conversamos con...”

Juan García-Valdecasas Bernal, Otorrinolaringólogo del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, Coordinador del Área de Otología, Audiología y base de Cráneo lateral y actualmente Presidente de la Asociación Española de Audiología, (AEDA).

Entrevista realizada el día 3 de abril por nuestro compañero José Juan Ramírez Calvín del Área de Audiología de ASMES. Entrevista en asmes.org





ÁREA AUDIOLOGÍA

“Conversamos con...”

Conversamos con Alberto Reyes Pozo, profesor de Audiología Protésica de la Junta de Andalucía, Audiólogo Técnico, formador de distintas promociones de Graduados Técnicos Superiores en Audiología Protésica en el CPIFP Aynadamar de Granada. Entrevista realizada el día 5 de junio por nuestro compañero José Juan Ramírez Calvín del Área de Audiología de ASMES.



La Coordinadora del Área de Ayuda Psicológica es Carmen Sánchez y desde su área gestionó los siguientes puntos durante el año 2023.

1. Programa de Relajación y Yoga de ASMES/INSPIRACIÓN URBANO. PRY.

Coordinó junto a Urbano el taller para los socios. La valoración por parte de los socios que participaron fue muy positiva, tanto respecto a la organización y contenidos, como sobre los resultados y beneficios percibidos.

Muchas gracias

Toda una experiencia compartida

**VIVE
RELAJADAMENTE**

2. Servicio de Atención Psicológica. SAP. En octubre hemos introducido un cambio en la forma de solicitar este servicio, a partir de ahora, quién lo necesite, puede escribir un WhatsApp al teléfono de SAP y recibir una propuesta de cita. Las conversaciones concertadas suelen durar alrededor de 1 hora, generalmente son a través del móvil y puntualmente vía Zoom o Skype.



ÁREA PSICOLOGÍA II

3. Encuentros virtuales. A lo largo del ejercicio se han puesto en marcha 4 grupos en 2 convocatorias. En total han sido más de 40 personas que durante 6 meses se han reunido 8 veces por espacio de 2 horas. Su desarrollo se ha hecho a través de la plataforma Zoom.

En dichos encuentros sobre todo se han compartido vivencias y experiencias personales, generando así un ambiente de comprensión y unión tan necesarios para afrontar nuestra enfermedad.

4. Curso sobre Sexualidad y Enfermedades Raras. Ha asistido como alumna para conseguir conocimientos sobre el tema tratado.

5. Congreso SEORL de Las Palmas, acudió junto con nuestro presidente Roberto Calderón en representación de ASMES.





TESTIMONIOS DE SOCIOS DE ASMES

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>





CURSOS PARA LOS SOCIOS

NUEVO CURSO GRATUITO DE LENGUA DE SIGNOS BÁSICO

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.





CURSOS PARA LOS 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. 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. Agradecer a Neus y a su hermano Manel que fueron los que nos presentaron al concurso.

El curso comenzó el día 2 de febrero de 2023





CURSOS PARA LOS SOCIOS

NUEVO CURSO: 'HERRAMIENTAS PARA MANEJAR EL ESTRÉS, EL AUTOCUIDADO Y EL BIENESTAR GENERAL.'

El primer año fue financiado íntegramente por la asociación, pero este año esa circunstancia era imposible. Del precio total, se ha financiado una parte por la Asociación, otra parte por el facilitador, y el resto era a pagar por el interesado: una cantidad de 28 euros al mes, durante 3 meses y medio, por un programa del que, muchos de los que asistieron al primero, indicaron que les fue de gran utilidad.

Sabemos de sobra que hay muchas personas que por distintas circunstancias no están en condiciones de acceder a esto en este momento, seguro que más adelante sus circunstancias cambian. Pero, que tengamos lista de espera si es gratis, y que no tengamos ni diez solicitudes si hay que pagar nos hace reflexionar, porque no todas las actividades que planteemos pueden ser subvencionadas por la asociación.

Es un tema sobre el que estamos reflexionando muy seriamente nosotros, y queremos compartirlo con vosotros.





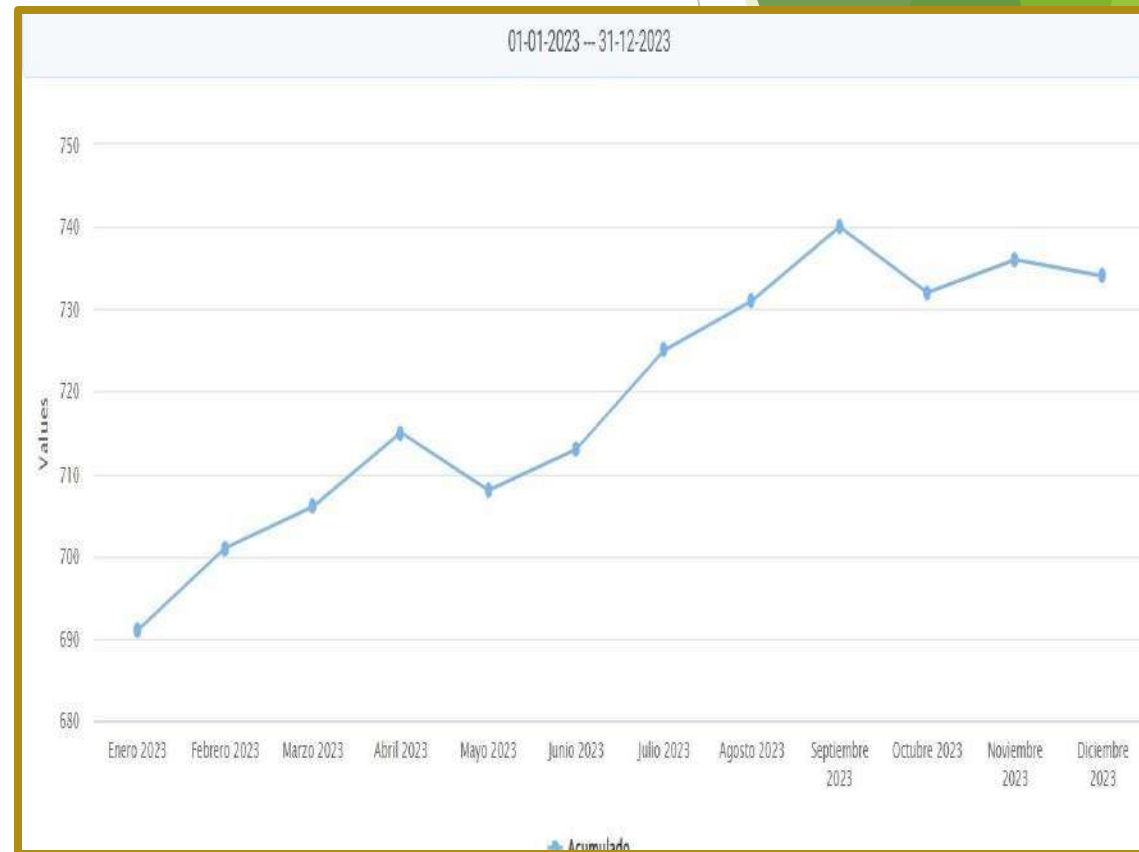
CUENTAS ANUALES SOCIOS

Comenzamos el año con 682 socios.

Terminamos con 744 socios.

Se han producido 106 altas, y 44 bajas.

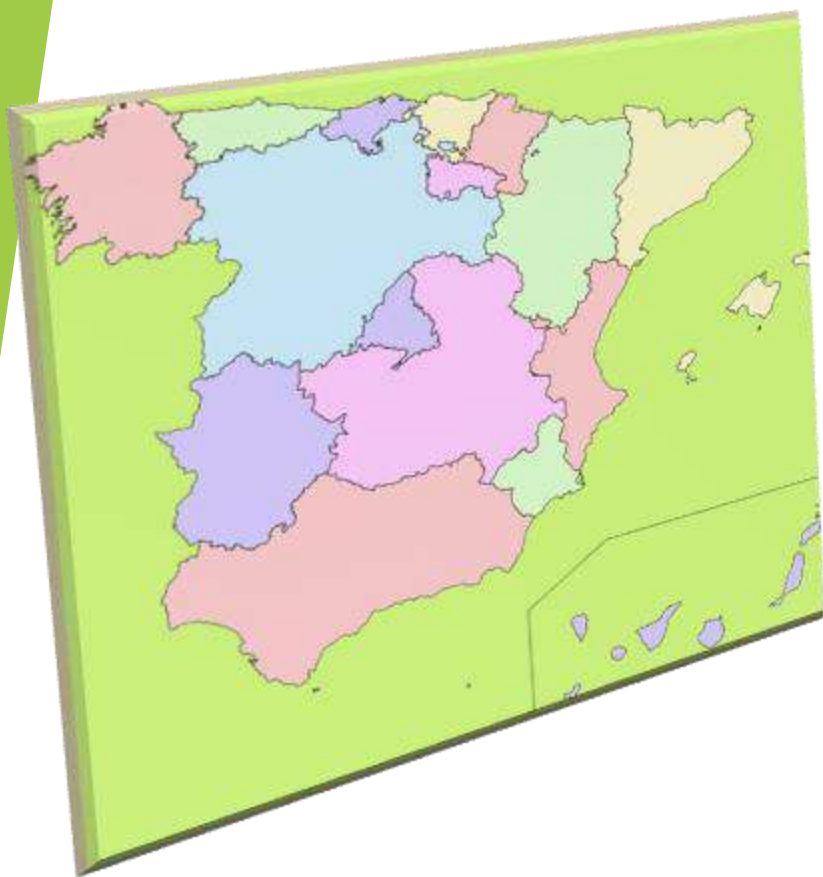
De las 44 bajas 26 han sido peticiones voluntarias, y 18 han sido por impagos y faltas de respuesta a nuestra solicitud reiterada de contacto para dar una solución a la situación, ya que insistimos, no se da de baja a ningún socio por motivos económicos, si nos lo indican.





CUENTAS ANUALES SOCIOS a 31 diciembre 2023

SOCIOS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS



asm.es.org

ANDALUCIA	160
ARAGÓN	26
PRINCIPADO ASTURIAS	22
ISLAS BALEARES	13
CANARIAS	11
CANTABRIA	8
CASTILLA-LA MANCHA	30
CASTILA Y LEÓN	45
CATALUÑA	98
COMUNIDAD VALENCIANA	47
EXTREMADURA	14
GALICIA	33
COMUNIDAD DE MADRID	141
REGIÓN DE MURCIA	16
NAVARRA	19
PAIS VASCO	43
LA RIOJA	4
CEUTA	3
	733
PAISES BAJOS	1
	734

SOCIOS POR EDADES

Edades	Porcentaje
19-21	0.22 %
21-30	1.74 %
31-45	22.88 %
46-65	62.96 %
+65	12.20 %

50

Memoria Actividades año 2023



EMPRESAS COLABORADORAS SOCIAS





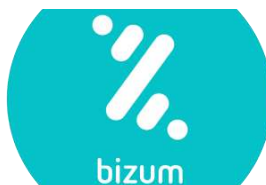
EMPRESAS COLABORADORAS





DONACIONES

Tenemos un nuevo servicio para recibir donaciones, que es a través de BIZUM con el código **03378**.



O mediante transferencia bancaria
ES39 2100 8403 9102 0006 3402



También recibimos donaciones a través de Paypal (que se queda un %).





COMERCIALIZACIÓN

GRACIAS A TODOS los que, comprándolo, habéis colaborado con la Asociación, y en nuestro apoyo a la investigación de nuestra enfermedad.

TOTAL LIBROS VENDIDOS		
Publicación feb. 2018	LIBROS	INGRESOS
Sin derechos autor		
A la Asociación.....	85	
Con derechos autor		
feb. 18 a feb. 19.....	591	1.477,50 €
marzo 19 a feb. 20.....	137	342,50 €
marzo 20 a feb. 21	88	220,00 €
marzo 21 a feb. 22	110	137,50 €
marzo 22 a feb- 23	84	105,00 €
marzo 23 a ene-24	63	78,75 €
	1158	2.361,25 €





COMERCIALIZACIÓN

La venta de los productos de ASMES se hace a través de la artesana MANUALIDADES SANELI. Ella se encarga de la fabricación y de la venta. Una parte de los beneficios van directamente para ASMES para la investigación.



<https://www.facebook.com/p/Saneli-Manualidades-20-100072990720862/>



TELÉFONOS DE CONTACTO DE ASMES



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.*



NOTICIAS IMPORTANTES

Nuevo decreto sobre la discapacidad

El día 20 de abril entra en vigor el Real Decreto 888/2022, sobre los nuevos criterios de procedimiento, reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

El artículo 5, es el que afecta directamente a nuestra patología.

Podéis revisar tanto el Decreto completo como este artículo en nuestra página web.



Nuestros correos electrónicos

- ✉ Información General: info@asmes.org
- ✉ Presidencia: presidencia@asmes.org
- ✉ Vicepresidencia: vicepresidencia@asmes.org
- ✉ Secretaría: secretaria@asmes.org

- ✉ Tesorería: tesoreria@asmes.org
- ✉ Área médica: areamedica@asmes.org
- ✉ Área audiológica: areadeaudiologia@asmes.org
- ✉ Apoyo social: apoyosocial@asmes.org



OTROS

PREMIOS LA VOZ DEL PACIENTE - CINFA

En el mes de mayo participamos en la 3ª edición de los premios "La voz del paciente" con la candidatura del "Programa online de relajación y yoga" que teníamos en funcionamiento.

En ese premio ganan 2.500 € las 100 candidaturas que más votos reciben. Nosotros quedamos en el nº 115, con 1.091 votos.

Agradecemos de corazón a todos los que nos votaron.

Este año hemos presentado candidatura de nuevo.



El 9 DE FEBRERO DE 2024 Se realiza una RIFA SOLIDARIA ESPECIAL en beneficio de ASMES, para que siga estudiando nuestra enfermedad.

A nuestra mascota, TUMARKIN.

Es un peluche de fieltro de 28cm realizado exclusivamente para nosotros por MANUALIDADES SANELI. Realizado artesanalmente y donado por ella, para que el dinero recaudado vaya para que se siga estudiando la enfermedad.

200 euros que ASMES destinará para la investigación.



GRACIAS POR LA CONFIANZA PUESTA EN NOSOTROS UN AÑO MÁS

Nunca sabes lo fuerte que eres, hasta que ser fuerte es la única opción que te queda.

“... aunque me veo en la mitad del laberinto de mis confusiones, no pierdo la esperanza de salir dél a puerto seguro.”(Don Quijote)