

ASMES



BOLETÍN

TRIMESTRAL

NÚMERO 13

abril – junio 2024

secretaria@asmes.org

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA
CIF G-66856543 www.asmes.org
Plaza Escuela Sevillana, 31. 41940 TOMARES
SEVILLA

ÍNDICE

1 COLABORACIÓN con UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS (Alcorcón-MADRID).

2 COLABORACIÓN con UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS (Alcorcón-MADRID).
VALORACIÓN de los PARTICIPANTES.

3 III JORNADAS MULTIDISCIPLINARES de ACTUALIZACIÓN en VÉRTIGO 9 y 10 de mayo 2024.

4 ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA Y ORDINARIA.

5 INICIATIVA SOLIDARIA.

Entrevista en el programa de RTVE – La 2: En lenguaje de signos.

Entrevista periódico local Portal de Noticias Sants Monjuïc.

Entrevista en Sants 3 Ràdio

6 ENTREVISTA A MARÍA JOSÉ FRAILE.

7 NOTICIAS.

8 II JORNADAS DE AUDIOLOGÍA CLÍNICA DE AEDA.

9 REUNIÓN CON FIDELITIS.

10 DESPEDIDA.

COLABORACIÓN con UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS (Alcorcón-MADRID)

Si alguna persona está interesada en acudir a las pruebas, aquí os dejamos el teléfono del responsable del proyecto.



" Soy Aitor Yusta Ceacero, Terapeuta ocupacional y estudiante de doctorado de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Estoy realizando mi tesis doctoral sobre la adaptación transcultural de dos escalas que miden las dificultades de realizar actividades de

la vida diaria en personas con patología vestibular periférica. Y necesitaría que fueran tan amables de rellenar los cuestionarios que están más abajo, no llevara más de 25 minutos responderlos, y me ayudarían mucho en poder realizar este proyecto. 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.



Para cualquier duda o si deciden venir a la universidad, pueden ponerse en contacto conmigo a través del correo aitor.yusta@urjc.es o de mi teléfono 618865345.



PARTICIPACIÓN EN TESIS DOCTORAL



Universidad
Rey Juan Carlos

EVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL, FUNCIONALIDAD Y PARTICIPACIÓN
EN PERSONAS CON PATOLOGÍA VESTIBULAR PERIFÉRICA.

Autores del proyecto: Aitor Yusta Ceacero, Marta Pérez de Heredia Torres y Rosa Martínez Piédrola

Pertenece a la Universidad Rey Juan Carlos, Facultad de Ciencias de la Salud, al grupo de investigación en Evaluación y Valoración de la Capacidad, Funcionalidad y Discapacidad.

¿DE QUÉ TRATA LA INVESTIGACIÓN?

Nuestro objetivo es describir e identificar cómo influye los mareos y los vértigos en las actividades del día a día en las personas que presentan una patología vestibular periférica.



¿QUÉ BENEFICIOS APORTA SU PARTICIPACIÓN?

Los beneficios que aporta es poder comparar resultados a nivel nacional e internacional, entendiendo mejor las dificultades de las personas que tienen vértigos y mareos, y plantear un tratamiento más específico.

¿EN QUÉ CONSISTE SU PARTICIPACIÓN?

Deberá acudir a la Universidad para rellenar unos cuestionarios y realizar una prueba para estudiar el equilibrio.



SI QUIERE PARTICIPAR O TIENE ALGUNA DUDA, NO DUDE EN CONTACTAR CON:



Aitor Yusta Ceacero

618865345



aitor.yusta@urjc.es

¿CÓMO LLEGAR A LA UNIVERSIDAD?



Dirección: Avenida de Atenas s/n. 28922 Alcorcón – Madrid.

Estamos en el Edificio Departamental II, Planta 1º, Despacho 1057



Tren Cercanías: Estación Alcorcón central (C-5)

Metro: Estación Alcorcón central o Parque Oeste (Línea 12)

Autobús: BLAS & CIA-Avenida de Atenas L-1, 2 y 516



Coche: M-50 y A-5

COLABORACIÓN con UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS (Alcorcón-MADRID)**VALORACIÓN de los PARTICIPANTES**

*Mi nombre es **María Teresa** y tengo Ménière bilateral.*

El día de las pruebas quedé con Aitor a las 10, es un chico muy amable, que comprende bastante bien nuestra problemática, y se acercó a recogerme para llevarme a la universidad.

Al llegar allí me explicó súper bien en qué consistía el estudio, las pruebas que íbamos a realizar, etc. Al terminar cada prueba fue comentando conmigo los resultados que iba obteniendo.

A pesar de terminar mareada, pasamos una mañana divertida, es toda una experiencia.

Y al finalizar me volvió a dejar en casa. Lo dicho, Aitor es de 10.

Desde aquí me gustaría agradecer a la universidad Juan Carlos I y sobre todo a Aitor que se fomenta la investigación. Para enfermedades raras cómo la nuestra es crucial.



María Beatriz.

Hablé con Aitor para organizar cómo ir, no soy autónoma ni podía contar con mi familia.

Un encanto el chico, todas facilidades y el día que fui estuvo tan atento, anticipándose a mis necesidades, sencillo, cariñoso, paciente, es una gran persona. Era como estar con alguien de la familia.

Por otro lado, fue muy profesional, explicando antes cómo sería la prueba y transmitiéndome seguridad, tengo muy poco equilibrio. El test sobre organización sensorial y límites de estabilidad, se lo llevaré a mi rehabilitador vestibular del Hospital Puerta de Hierro en la próxima consulta, mostró mucho interés.

Nunca me habían hecho un estudio tan completo sobre mi estado fisiológico.

Me animó a ver que mi musculatura sigue siendo buena a pesar de lo poco que me deja moverme la enfermedad. También detectaron deshidratación, voy a dejar los diuréticos, no mejoran las crisis...

Los dos informes me han sido muy útiles, pasé una mañana entre gente encantadora, que quiere saber cómo nos afecta la enfermedad, para poder decírselo a los médicos y buscar la mejora de nuestra calidad de vida.

¡¡¡MERECIÓ LA PENA!!! Gracias a Aitor y su equipo.

Por otro lado, tengo concedido la Ley de Dependencia y me pidieron colaboración para otro estudio, para ver cómo nos afecta la enfermedad en nuestro auto cuidado diario y en general en el día a día.

**Me valoraron a nivel cognitivo.*

**El esfuerzo cardiorrespiratorio.*

**Ansiedad y depresión.*

**Discapacidad.*

**Autonomía en las actividades de la vida diaria.*

**Y calidad de vida.*

Utilizando los más actualizados estándares a nivel nacional o internacional. Me puede servir para el servicio médico laboral y la revisión de la discapacidad. Además, pasé otra mañana muy agradable en un apartamento creado dentro de la universidad, donde simular el día a día



.El ambiente fue genial y nos echamos unas risas de vez en cuando. Sobre todo, al ver mi imaginación para resolver problemas cotidianos... Lo recomiendo.

Soy Víctor González

Atendiendo a tu petición 😊

Participe en la tesis hace bastante así que con mi memoria Ménière, solo puedo contarte la experiencia ya expuesta por los demás.

Los diversos estudios de equilibrio y la encuesta tan extensa.

Te da una idea de la afectación que tienes en tu oído interno, es interesante 🧐

Aparte, las encuestas te refrescan todas las dificultades que tienes día a día y que ya das por normales.

TANITA siempre ofrece resultados interesantes para los que nos gustó el deporte y cuidar de nuestro cuerpo, en mi opinión es un aparato que debían tener en todos los centros de salud.

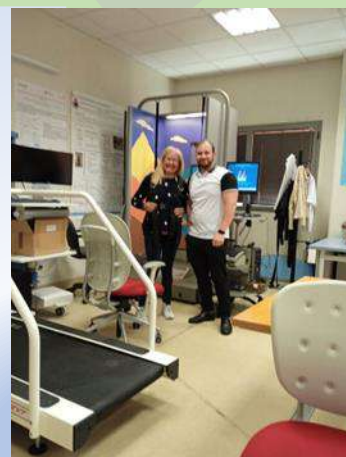
Un abrazo y muchas gracias por tu trabajo.

Ángela.

Empezando la prueba con Aitor todo genial un poco borrachina, pero se ha pasado pronto, la experiencia muy buena, lo recomiendo a todos el que puedan yo tenía un poco de miedo, pero no es nada se pasa enseguida animaros que ya le faltan menos a Aitor.

No tengo todavía los informes, me los manda Aitor en breve. En cuanto a las pruebas todo muy bien. Primero te hacen como una entrevista; preguntas relacionadas con el Menière y de todo en general: como comes, si te mueves, si haces deporte, como duermes, medicación, si tomas algo muscular, peso muy muy completito.

Aitor un encanto, y las pruebas finales son las que te colocan un poco pero cuando sales ya estás casi recuperada.



Soy Maite de Madrid.

Comentarte la experiencia con Aitor; no hay mucho que decir, como cualquier prueba médica....

Me recogió en casa y muy amable fuimos a la universidad, donde en apenas media hora hicimos todo, primero una báscula q indicaba la masa muscular, allí mismo me indicó el resultado, pasamos a otra sala y allí estaba la posturografía, estuvimos hablando del proceso y la prueba de la máquina, como yo ya hice anteriormente, ya sabía el funcionamiento, él estuvo indicado lo que tenía que hacer, terminamos la prueba, me explicó el resultado, mucho mejor la explicación q cualquier médico, me aclaró algunas dudas que desconocía de parámetros del equilibrio y poco más, vuelta a casa y el resultado me lo envió por mail.

Muy contenta de poder colaborar y ser un número más en su estudio el cual es importante para el futuro de los doctores el cual podrán consultar las estadísticas de los daños vestibulares y más de cosas.

La investigación médica es fundamental para mejorar la salud humana a nivel individual y poblacional. A través de la investigación rigurosa y sistemática, los científicos médicos exploran nuevas terapias, descubren curas para enfermedades, identifican factores de riesgo y avanzan en el conocimiento médico en general.



Gracias por dar vuestra opinión y por vuestra implicación en
este proyecto.
Nos beneficiamos todos.



III JORNADAS MULTIDISCIPLINARES de ACTUALIZACIÓN en VÉRTIGO

9 y 10 de mayo
2024

Jornadas dirigidas a facultativos especialistas y médicos, internos residentes de ORL, Medicina de Familia, Urgencias, Medicina Interna y Rehabilitación.

En representación de ASMES y de los pacientes con vértigo estuvo nuestra compañera María José Fraile.

TRANSCRIPCIÓN DE LA PONENCIA: VIVIENDO EL VÉRTIGO

En el siguiente enlace encontraréis la exposición;

<https://asmes.org/wp-content/uploads/2024/05/Viviendo-el-vertigo-2.pdf>



ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA Y ORDINARIA

Las actas de las mismas están publicadas en la página web de la Asociación.

<https://asmes.org/wp-content/uploads/2024/05/Actas-Asambleas-Extraord-y-Ordin-18-mayo-2024.pdf>

Las Asambleas se realizaron con medios telemáticos con la participación de los socios que a través de la aplicación ZOOM se quisieron conectar. Foto adjunta de la nueva Junta Directiva de arriba abajo y de izda. a dcha.:

María José Fraile (Tesorera), Julián Marín (secretario), Roberto Calderón (presidente), Vanesa Blanco (vocal), Reyes Pérez (vocal), Luis Alejano (vocal) y Jesús Rodríguez (vicepresidente).

ASAMBLEAS

El día 18 de mayo de 2024 se celebran las

Asambleas:

EXTRAORDINARIA:

Renovación de la Junta Directiva.

Cambio del domicilio fiscal.

ORDINARIA:

Presentación de resultados económicos y previsión de ingresos y gastos.

Planes de actuación pasados y futuros.

Otros objetivos.



Como ya conocéis, todos los miembros de la junta directiva somos voluntarios.

Necesitamos la participación activa de nuestros socios para llevar a cabo los proyectos con éxito. Os invitamos a que os involucréis en las actividades de la asociación y que compartáis vuestras ideas y sugerencias con nosotros. Actualmente, estamos trabajando en distintos proyectos, que tienen como objetivo dar visibilidad a la enfermedad y dar a conocer nuestra asociación.

Además, hemos sido declarados oficialmente de **Utilidad Pública**. Esto implica que gozamos de unos beneficios y obligaciones, como exenciones fiscales, subvenciones, colaboración con la Administración Pública y reconocimiento social entre otros.

Por último, deciros que haremos todo lo que esté en nuestras manos para que esta asociación siga funcionando, con nuestros aciertos y errores, por y para mejorar la situación de los enfermos de Ménière.

*Un
cordial
saludo*



INICIATIVA SOLIDARIA

El día 20-05-24 compartimos una iniciativa muy bonita que se llevará a cabo en 3/4 semanas.

Sergio es hijo de Belén enferma de Ménière.

Desde Segovia hasta Barcelona en 🚲 para dar visibilidad y recaudar fondos para la investigación.



“Hola!

Voy a realizar un viaje benéfico en colaboración la Asociación del Síndrome de Ménière España.

El objetivo del viaje es conseguir fondos para desarrollar un tratamiento.

La investigación de este tratamiento se está llevando a cabo en la Universidad de Granada.

*Las donaciones se harán a través de Bizum con el código **03378**.*

Agradecemos mucho cualquier colaboración y os animamos a que difundáis las redes del viaje con vuestro, familiares, amigos y conocidos.

Nos encontrareis en X, Instagram y Facebook poniendo @rideforASMES y @asmes2016. También en asmes.org

¡Muchas gracias por el apoyo!”

Hoy (03-06-2024) , después de 850 km, hemos recibido en Barcelona a Sergio.

Estaba su familia, amigos, nuestro presidente, nuestros amigos *Federación AICE*, y *S'ha de veure*. Hay que ver

Y algunos medios de comunicación TVE y Sants3radio.

Muchísimas gracias a Sergio, a Belén por esta iniciativa tan bonita.

Y gracias a su esfuerzo, sumaremos a nuestro apoyo a la investigación de nuestra enfermedad 1106 euros.





Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento por el esfuerzo y dedicación que has mostrado. Tu compromiso no ha pasado desapercibido y ha contribuido enormemente a dar a conocer nuestra enfermedad.

ISERGIO, desde ASMES, te damos las gracias!

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



Entrevista en el programa de RTVE – La 2: *En lenguaje de signos*



<https://www.facebook.com/watch/?v=303704032711117>

Entrevista periódico local *Portal de Noticias Sants Monjuïc*:

https://www.el3.cat/noticia/96268/mes-de-850-quilometres-en-bicicleta-de-segovia-a-sants-per-visibilitzar-el-sindrome-de?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR3v0kpszP7LfK2sP-mEGMw7GLYHBfTViDNHbmere5dWx65QNfWmPnwEwWg_aem_AaSiST3xrvC0kRJo5_FG93gZvQ7NqBMh901FZiZ4NYXAJWAalGX90FeEL5uh8Kfb4r8-VutCXnqsx7m9LsX4A89Y



Entrevista en *Sants 3 Ràdio*:

https://www.ivoox.com/sants-montjuic-al-dia-11-06-2024-informatiu-a-sants-3-audios-mp3_rf_130198970_1.html



ENTREVISTA A MARÍA JOSÉ

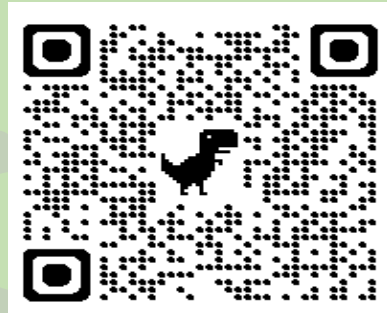
ENTREVISTA

El jefe del servicio de [#Otorrinolaringología](#) del [Hospital San Juan de Dios del Aljarafe](#), Jaime Ruiz, y M.^a José Fraile, paciente con síndrome de Ménière, hablaron de [#Vértigo](#) con Mariló Maldonado y los oyentes de Por Tu Salud en [Canal Sur Radio](#).

Escúchalo aquí <https://www.canalsur.es/.../por-tu-salud/detalle/95.html...>



<https://www.canalsur.es/multimedia.html?id=2047747>



NOTICIA de Comunidad de Madrid

Informa María José Fraile, Por si pudiera ser de vuestro interés, os inserto el enlace de la publicación de la convocatoria de ayudas individuales para sufragar productos de apoyo o gastos de movilidad de personas con discapacidad, los plazos y las condiciones.



“Convocadas ayudas individuales para sufragar productos de apoyo o gastos de movilidad de personas con discapacidad.”

<https://www.comunidad.madrid/noticias/2024/04/02/convocadas-ayudas-individuales-sufragar-productos-apoyo-o-gastos-movilidad-personas-discapacidad>

<https://sede.comunidad.madrid/ayudas-becas-subsvenciones/ayudas-autonomia-personas-discapacidad-1>

NOTICIA de Ayudas económicas para estudiantes con discapacidad.

Informa Vanesa Blanco de la siguiente ayuda:

<https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ayudas/programa-reina-letizia.htm>



AYUDAS ECONÓMICAS PARA ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD
IV CONVOCATORIA PROGRAMA REINA LETIZIA PARA LA INCLUSIÓN

Presupuesto total de 5,5 millones de €. Hasta 10.000 € por persona.

¿QUÉ ES?
Ayudas económicas para que las personas con discapacidad puedan estudiar y formarse.

¿QUÉ ESTUDIOS CUBRE? ⁽¹⁾

- Bachillerato
- Enseñanzas artísticas y deportivas
- FP
- Escuelas Oficiales de Idiomas
- Enseñanzas de universidades (incluidos los títulos propios)

⁽¹⁾ Catálogo completo disponible en la convocatoria.

¿PARA QUÉ PUEDO SOLICITARLA?
La ayuda puede cubrir gastos como mensualidades, desplazamientos, alojamiento, productos y servicios de apoyo, las horas de asistente personal para la formación, intérpretes y guías de lengua de signos, oposiciones, fisioterapia, etc.

⁽²⁾ Deben estar directamente relacionados con la formación y con las líneas previstas en la convocatoria.

¿DÓNDE SOLICITO LA AYUDA?
En la página web del Real Patronato sobre Discapacidad: <https://www.rpdiscapacidad.gob.es>. Serás toda la información y documentación necesaria.

¿HASTA CUÁNDO?
Se puede solicitar desde el 20 de junio hasta el 22 de julio de 2024. Para más información, puedes llamar al teléfono 91 793 9722 o escribir un correo a infoayudasrpd@fundaciononce.es.

¿CÓMO LA SOLICITO?

- Online: si tienes certificado digital o clave presencia.
- En persona: en cualquier Oficina de registro de la Administración, por correo postal certificado o mediante servicio GIRE.

<https://www.rpdiscapacidad.gob.es/>

Entidad colaboradora: **Fundación ONCE**

II JORNADAS DE AUDIOLOGÍA CLÍNICA DE AEDA

Área de Audiología ASMES.

Los días 14 y 15 de junio, han tenido lugar en Granada, las II Jornadas de Audiología Clínica organizadas por la Asociación Española de Audiología, (AEDA), evento al que nuestra Asociación, ASMES, ha asistido a las mismas, a través de nuestro socio y Coordinador del Área de Audiología, José Juan Ramírez Calvin.

En definitiva, unas Jornadas de encuentros, dando visibilidad a nuestra Asociación, en los foros ya no solo profesionales, sino también en su ámbito académico, teniendo ocasión de que podamos abrir nuestro abanico a que nuevos profesionales y asociaciones, se sumen a nuestro proyecto.

<https://asmes.org/area-audiologica>
<https://aedaweb.com>

Se han dado cita en dichas Jornadas, profesionales de reconocido prestigio y de larga experiencia profesional.

Hospital Universitario Virgen de las Nieves y Facultad
de Medicina de la Universidad de Granada
14 y 15 de junio de 2024

Ha contado con un programa de interés, de la mano de investigadores de la Audiología, que han compartido sus experiencias en un evento nuevo, con un enfoque puramente científico y académico, de las actualizaciones inéditas de los últimos avances para el sector, comenzando la primera mañana de la celebración de las mismas, con un bloque dirigido a la neurofisiología auditiva, de contenido teórico, que por la tarde y en la sede de la Facultad de Medicina, pudimos constatar de forma práctica, a través de distintos talleres sobre electrofisiología, la puesta en escena, versando acerca de PEAtc (potenciales evocados de tronco), también de PEAAe (de estado estable), práctica de otoemisiones y demás. El sábado se abordaron un primer bloque sobre pruebas de reconocimiento de habla en ruido, con distintos panelistas que fueron aportando su contribución a nivel práctico acerca de conseguir el mejor nivel de entendimiento del habla en entornos ruidosos de las personas usuarias de prótesis auditivas; a continuación, se presentó la rehabilitación auditiva mediante aplicación interactiva móvil digital. Aunque el formato de las Jornadas, difiere bastante de la dinámica de los Congresos de Audiología, toda vez que en las primeras no existe exposición comercial, y por tanto, se trata de sesiones continuas de alto contenido científico y académico, con pocas pausas, hemos entrado en contacto con un importante número de profesionales de reconocido prestigio, que se han mostrado muy receptivos e interesados en entrar a formar parte como colaboradores del Área de Audiología, y de formar parte del listado de empresas colaboradoras con ASMES, también con Asociaciones profesionales del sector audiológico, coincidiendo todos ellos de algo que nos ilusiona, y es que reconocen la labor que ASMES, ha venido haciendo desde su comienzo.

https://www.facebook.com/asociacionsindromedemeniereespana?locale=es_ES



Sebastián Bernal Zafra,
Audiólogo y presidente de la Asociación
Andaluza de Técnicos Superiores de
Audiología Protésica, con nuestro socio y
coordinador José Juan Ramírez.

Christoph Schnitzler, Audiólogo, Centro Audias (A Coruña)
Con nuestro socio y coordinador José Juan Ramírez.



REUNIÓN CON FIDELITIS

Día 27 de junio de 2024.
Reunión dedicada a dar información sobre los derechos laborales de los afectados por el síndrome de Ménière.

Se convocó a los socios /as por medio de un correo electrónico para que se pudieran conectar a través de la plataforma ZOOM.

Además, se pudo seguir en directo por medio del canal de YouTube de ASMES y se quedó grabada la intervención.

La exposición discurrió principalmente sobre los conceptos de DISCAPACIDAD e INCAPACIDAD LABORAL.



Para consultas escribe al correo

consultas@fidelitis.es

indicando que vienes de parte de ASMES, dando tus datos de contacto y os llamarán en unos días.

Para ver y oír la reunión pulsa en el enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=F2pyZiaAQas&t=4s>



“Recuerda que nuestros honorarios están sujetos a tu éxito. Percibimos nuestros honorarios solamente si obtienes una resolución favorable en cualquier fase del procedimiento. Tu tranquilidad económica es nuestro éxito. Y si no ganamos, no tienes que pagar ni un solo euro; así de sencillo y transparente. Obviamente, todo firmado en un contrato donde constará todo lo anteriormente señalado.”
(<https://www.fidelitis.es/>)

Agradecemos al presidente de FIDELITIS D. Lorenzo Pérez Meléndez su intervención y sus aclaraciones. Deseamos que a los enfermos y enfermas se les puedan resolver sus dudas y asesorar en sus reclamaciones.

DESPEDIDA

¿TIENES ALGUNA PREGUNTA?

secretaria@asm.es

O si tienes alguna idea, sugerencia o iniciativa que crees que puede servir a los fines de ASMES, no dudes en compartirla con la Asociación.

info@asm.es

Queremos que participéis dentro de vuestras posibilidades

info@asm.es

Hasta el
próximo
BOLETÍN



Os deseamos un
FELIZ VERANO



La cita:

"... el principio de la salud está en conocer la enfermedad y en querer tomar el enfermo las medicinas que el médico le ordena... las cuales suelen sanar poco a poco y no de repente y por milagro ..."

(Don Quijote).