

MEMORIA DE ACTIVIDADES Septiembre 2016 – Abril 2018

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

C/Artur Costa, 19 Bajos

08850 Gavá (Barcelona)

CIF: G66856543

Fecha de constitución: 17 de Septiembre de 2016

asmespana@gmail.com

www.asmespana.es

SEPTIEMBRE-DICIEMBRE

2016

ACCIONES REALIZADAS PARA LA PUESTA EN MARCHA Y DIFUSIÓN DE LA ASOCIACIÓN

- Diseño de logos corporativos de ASMES.
- Puesta en marcha y expansión de la web (www.asmespana.es) con información sobre ASMES, el SM y un espacio privado para socios.
- Email (asmesperana@gmail.com) para ampliar información o resolver dudas respecto al SM y ASMES, y las direcciones de correo electrónico para las diversas áreas.
- ASMES se difunde a través de redes sociales:
 - Facebook
 - Twitter
 - Instagram
 - YouTube
- Carnet de socio, por el cual se pueden obtener descuentos en empresas colaboradoras con nuestra asociación.
- Díptico informativo básico sobre el síndrome de Ménière.
- Tríptico explicativo sobre ASMES y sus objetivos.



ACCIONES REALIZADAS PARA LA PUESTA EN MARCHA Y DIFUSIÓN DE LA ASOCIACIÓN

- Aparición en medios de comunicación (prensa escrita y radio) a nivel de Andalucía y Madrid.
- Elaboración notas de prensa (actualmente se trabaja en el resto de España).
- Colaboración con revistas especializadas.
- Elaboración vídeo promocional de ASMES.
- Oct 2016: Participación en la Carrera Décimo Aniversario Club de Atletismo Granada Joven
- Dic 2016: Organización de la Carrera San Silvestre LeguaCross Valdeavero



Profesionales y afectados conciencian sobre la Enfermedad de Ménière en una mesa informativa

Profesionales de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba y afectados por la Enfermedad de Ménière se han unido este martes para concienciar sobre esta enfermedad con la instalación de una mesa informativa de la Asociación de Síndrome de Ménière (Asmes), en la que pacientes, familiares y profesionales han podido trasladar algunas de las causas y síntomas más frecuentes de esta enfermedad.

El líquido interno que ataca el oído

El síndrome de Ménière altera la vida a una de cada 3.000 personas, como Natalia Gallego, que lo padece desde hace dos años



32 AGENDA

SABADO 24 DE SEPTIEMBRE DE 2016 ABC

Córdoba al día

MEDICINA

Creada la Asociación Síndrome de Ménière España en Córdoba

Córdoba ha sido la ciudad elegida para crear, el pasado 17 de septiembre, la Asociación Síndrome de Ménière España (Asmes), que pretende luchar contra una enfermedad que afecta al oído interno y que puede provocar vértigo y mareos en los afectados. En el acto de constitución intervino el presidente de Asmes, Roberto Calderón, que presentó la asociación; los doctores Manuel Oliva y Antonio Jiménez, socios de honor de Asmes; y el doctor Juan Manuel Espinosa, que explicó las líneas de investigación actuales. También se conocieron testimonios personales así como los proyectos de futuro de la asociación.



ACCIONES REALIZADAS PARA LA PUESTA EN MARCHA Y DIFUSIÓN DE LA ASOCIACIÓN

- **Nov 2015: Videoconferencia con Cynthia Ryan, presidenta de VEDA, Asociación de desordenes vestibulares de EEUU. Presentación y propuestas de Colaboración.**
- **E-mail de presentación de ASMES a los mayores especialistas de vértigo españoles.**
- **E-Mail de presentación y solicitud de colaboración a la Sociedad Española de Otorrinolaringología (SEORL).**
- **Compromiso del H.U. Reina Sofía de Córdoba para mejorar las consultas de ORL (tratamiento de patologías vestibulares y servicio de rehabilitación) a petición de ASMES.**
- **Ampliación de petición de mejorar las consultas de ORL en otros hospitales españoles.**
- **Asistencia a Congresos o Reuniones, para informar a especialistas del sector sobre la creación de ASMES, nuestra función y proyección de futuro y también para adquirir conocimientos y fomentar colaboraciones:**
 - **Oct 2016, Londres: Conferencia Anual de Meniere 's Society.**
 - **Nov 2016 Madrid: Mesa Redonda sobre acúfenos**
 - **Nov 2016, Madrid: Reunión Ibérica de Otoneurología.**
 - **Dic 2016, Madrid: 1r Symposium de Pacientes con acúfenos.**
- **Presencia de colaboradores Médicos que mencionaron a ASMES y que difundieron RRSS:**
 - **Sep. 2016: Reunión del Grupo MEN (especialista en vértigos españoles).**
 - **Nov 2016: Congreso Nacional de la SEORL-CCC.**

2017

HERRAMIENTAS Y RECURSOS DE AYUDA

RECURSOS DE AYUDA

- Acuerdo de colaboración con la ONG Teléfono de la Esperanza de Barcelona (Telèfon de l'Esperança de Barcelona) para atender a pacientes de Ménière de toda España. *El acuerdo sigue vigente en mayo 2018.*
- Apoyo a pacientes a través del email o de los mensajes privados a través de nuestras RRSS, principalmente Facebook.



CREACIÓN DE HERRAMIENTAS Y RECURSOS DE AYUDA

Publicaciones creadas por y para ASMES, e información a disposición de los socios en nuestra página web:

- **Glosario (vocabulario) del Síndrome de Ménière.**
- **Hoja de seguimiento desencadenantes crisis.**
- **Diario mensual de síntomas.**
- **Guía informativa sobre Discapacidad/Incapacidad.**
- **Preguntas frecuentes sobre Discapacidad e Incapacidad.**
- **Guía de medidas dietéticas y hábitos saludables para un enfermo de SM.**
- **Consejos para desplazamientos y viajes de un enfermo de Ménière.**
- **Guía de tratamientos alternativos para la enfermedad del SM.**
- **La psicología de los trastornos vestibulares.**
- **Interpretar una audiometría.**
- **Guía de audífonos.**
- **¿Qué es el CAT?**
- **Recuperar el silencio.**

Publicaciones creadas por y para ASMES, e información a disposición de todos los usuarios en nuestra página web:

- **Guía para organizar tu propio evento solidario**
- **¿Recién diagnosticado?**
- **Etapas enfermedad de Ménière**
- **Vivir con una enfermedad crónica**
- **Medidas dietéticas**
- **La aceptación de la enfermedad**
- **Familia, amigos y Ménière**
- **Cuando dejas tu trabajo**
- **Sentimiento de culpa y egoísmo**
- **5 formas de apoyar al enfermo**

CREACIÓN DE HERRAMIENTAS Y RECURSOS DE AYUDA

- Colaboración en la creación de “Meniere”, una app para registrar la sintomatología de un paciente con SM para mejorar su seguimiento y posterior tratamiento médico.

Versión Apple: lanzada a final de enero 2017

Muy pronto en versión Android.



- Creación del carnet de emergencia que nos acredita como enfermos de SM, así como de otras tarjetas informativas de apoyo.



- Tengo problemas auditivos,
por favor hableme claramente.

- I have hearing problems,
please speak clearly.

- J'ai des problèmes d'audition,
s'il vous plaît, parlez-moi clairement.



2017

EVENTOS Y ACCIONES REALIZADAS ACTOS EN LOS QUE HEMOS PARTICIPADO

PROPUESTA DÍA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MENIERE

- **Feb 2017. Videoconferencia organizada por ASMES sobre la petición a la OMS para que se designe el día 7 de febrero como Día para la Concienciación del síndrome de Ménière:**
- **Objetivo: Colaboración Internacional**
- **Asistentes:**
 - Glenn Schweitzer (Mind over Meniere's – EEUU)
 - John Cook (The Whirled Foundation - Australia)
 - Sara Christopher (Meniere's Society – Reino Unido)
 - Eva Perendreu (ASMES - España)
 - Margaret Byrne (Embajadora VEDA - EE.UU.)
 - Cynthia Ryan (VEDA – EE.UU.)
- **Ausentes pero interesados:**
 - Isabelle Timmers (Hoormij - Países Bajos)
 - Ilmari Pyykkö (Suomen Meniere - Liito Ry - Finlandia)
- **Contacto con presidente de la asociación francesa de acúfenos: France-Acouphènes**

Abril 2018: Actualmente está paralizada debido al gran volumen de trabajo que supone aunque se irán haciendo acciones.



DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MENIERE 2017

- Celebramos el día **7 de Febrero** que se propone como Día Mundial de Concienciación del síndrome de Ménière con mesas divulgativas en hospitales de Cádiz, Córdoba y Barcelona. Se crearon carteles explicativos de la enfermedad y sus síntomas. Tuvo una gran difusión tanto en RRSS como en prensa.



VISITA AL GRUPO INVESTIGADOR SOBRE EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE EN GRANADA

En el mes de mayo de 2017, aprovechando que la Asamblea General Ordinaria de socios se celebraba en Granada, parte de la Junta de ASMES visitó el laboratorio de **Otología y Otoneurología-Genómica de trastornos vestibulares** del Centro Pfizer - Universidad de Granada - de la Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENyO).

Como sabéis, el equipo de investigación, liderado por el Dr. López Escámez, es un referente mundial en la investigación sobre el síndrome de Ménière.



CAMPAÑA FINANCIACIÓN del 1r AÑO DE LA BECA ASMES (PRE-DOCTORAL DE INVESTIGACIÓN)

- Del 1 de Junio al 30 de Julio 2017 se realizó una campaña para conseguir fondos para financiar el 1r año de la beca pre-doctoral de un joven investigador en el proyecto de investigación “Identificación de nuevos genes en la enfermedad de Ménière (INuGEM)” que se lleva a cabo en el Laboratorio de Otorología y Otoneurología-Genómica de trastornos vestibulares del Centro Pfizer - Universidad de Granada - de la Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENyO) en Granada (España).
- Conseguimos **10.600€**, lo que nos ha permitido financiar el primer año (de Sep 2017 a Sep 2018) y tener parcialmente financiado el segundo año también.
- Se han continuado haciendo eventos para conseguir la financiación completa del segundo año de beca.



Campaña para la financiación de una beca pre-doctoral de un año para investigar el síndrome de Ménière.

¡LO HEMOS CONSEGUIDO!

Entre todos lo hemos conseguido. Hemos recaudado 10.600 € para apoyar la investigación sobre la enfermedad de Ménière.

Este dinero se destinará a:

7.200 € son el salario de la beca, 800 € son para gastos de gestión de la oferta pública de la beca y 2.600 € que también se transfieren al IBS de Granada para el grupo de genética de trastornos vestibulares de GENyO, para la beca del 2º año del doctorado.

*La cuenta permanecerá abierta para donaciones si deseáis seguir contribuyendo.

ES39 2100 8403 9102 0006 3402

¡GRACIAS A TODOS!

Nuestra unión es nuestra fuerza.

PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO NACIONAL SEORL-CCC, Madrid 2017

- Estuvimos presentes en la sala comercial del Congreso Nacional de Otorrinolaringología que organiza la SEORL-CCC (Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello) y que se celebró del 10 al 12 de noviembre.
- Siendo este el Congreso médico más importante de España que engloba a todos nuestros otorrinos, la presencia de ASMES fue muy importante para nosotros, pues nos permitió difundir la Asociación como pacientes, estrechar colaboraciones, empezar nuevas, formarnos y también estrechar lazos con empresas audiológicas que también estuvieron allí y tienen presencia a nivel nacional.
- Parte de la Junta de ASMES (4 personas) se desplazó hasta Madrid para estar presente en el Congreso y para trabajar en nombre de los socios de ASMES (y gracias a ellos) y también de todos los pacientes de Ménière españoles.



OTRAS ACCIONES EN EL ÁREA MÉDICA

- **Mayo 2017: Asistencia y participación a la Conferencia de la Red Europea de Investigación sobre Acúfenos-TINNET.**
- **Noviembre 2017: Se ha llegado a un acuerdo de colaboración ASMES-Hospital Viamed Bahía de Cádiz pero aún está pendiente de firma por parte del hospital debido a un cambio en la dirección de su Junta.**

CONTACTO CON OTRAS ASOCIACIONES

- **Aparte de las asociaciones de desórdenes vestibulares o de Ménière, ASMES también está en contacto con otras.**
- **Asociación a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) para recibir apoyo a nivel de Asociación y por extensión a nivel de paciente.**
- **Contacto con:**
 - **Las Asociaciones de Acúfenos españolas APAT Barcelona, AMAT, AET Madrid y Atinneus País Vasco.**
 - **Federación Andaluza de Asociaciones de Personas Sordas (FAAS)**
 - **Federación Andaluza de Familiares de Personas Sordas (FAPAS)**
 - **Andalucía ONCE**
 - **Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer con Discapacidad LUNA Andalucía.**
 - **Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) Andalucía**
 - **Federación AICE (Asociaciones de Implantados Cocleares de España)**

NUEVA ACCIÓN DE ASMES:



RECIBO DE PRESENTACIÓN EN OFICINA DE REGISTRO

Oficina:	Reg. Gen. de la Subdir. Gob. en Huelva - 000006377
Fecha y hora de registro en:	30/01/2017 09:51:36 (Presencia personal)
Fecha presentación:	30/01/2017 09:51:36 (Presencia personal)
Número de registro:	000006377v170603734
Tipo de documentación:	Se acompaña documentación. Falta el otro soporte
Envío por RFE:	SI

Interesado:	
Identificación:	Nombre: GENA DE LA RIVA FERNANDEZ
País:	Municipio:
Provincia:	Dirección:
Código:	Teléfono:
Canal telef:	Córeo:
	Observaciones:

Información del registro:

Tipo Asiento:	Entrada
	Nº de INCLUSION ENFERMEDAD EN LISTADO PERCEPTORES CON DERECHO

En el día de hoy hemos presentado un escrito para solicitar que el síndrome de Ménière sea incluido en toda España en la lista de enfermedades que dan lugar a la percepción del 100% de la retribución en el caso de incapacidad temporal (baja) para de momento los funcionarios de Justicia. Nos comprometemos a extenderlo al demás funcionariado. Se han hecho tres copias de nuestra solicitud a Registro General del Ministerio de justicia, Registro general del Ministerio de Sanidad servicios sociales e igualdad y a la Consejería de Justicia e interior de la Junta de Andalucía y se han entregado en la delegación del gobierno de Huelva.

EMPRESAS COLABORADORAS

En la actualidad, tenemos acuerdo de colaboración con las siguientes empresas:

- **Centro Auditivo Campos – Córdoba**
- **Auditone – Granada**
- **Oticon**
- **Centro Auditivo Cuenca – Valencia**
- **Clínica Templado – Murcia**
- **Fernández Solar – Abogados**
- **Audika – Centros Auditivos**
- **Home Fisio - Tarragona**
- **Fisioterapia Silvia Closa – Barcelona**
- **Amplifon**
- **Centro Auditivo RV ALFA – Madrid**
- **Osteofels – Barcelona**
- **Te oigo, centros auditivos – Sanlúcar de Barrameda (Cádiz)**
- **Equilibri - Sabadell (Barcelona)**
- **Matelbat – Madrid**



2017

**ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y
RECAUDACIÓN DE FONDOS**

ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

Aparte de las cuotas de nuestros socios, la única fuente de ingresos que nos permite financiar las acciones que llevamos a cabo son las donaciones y los distintos eventos para recaudar fondos que organizan nuestros socios, con el apoyo de la Asociación. Sin ellos esto no sería posible. Gracias.

Detallamos algunos:



**XOSÉ LIZ
&
THE FOLK ACOUSTIC BAND**

Concierto en Barcelona a beneficio de ASMES

Si no puedes acudir también puedes colaborar comprando tu entrada de fila cero por 10 euros, número de cuenta:

ES39 2100 8403 9102 0006 3402
(En el asunto: "fila cero")

**fila
cero**

ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España
www.asmespana.es



Fair Saturday Huelva 2017

SÁBADO 25 NOVIEMBRE

UN DIA CULTURA CAMBIO

¡MONTA TU PLAN!

www.fairsaturday.org
Toda la programación en WEB y APP Fair Saturday

Asociación Huelva y sus Fotógrafos con ASMES

Sábado 25 de noviembre 2017
De 10.00 a 15.00 h.
Plaza de las Monjas, Huelva

- Taller "Hazte una foto antigua"
- Disfrútate y hazte una foto de época gratis.
- Apartir del día siguiente busca el grupo de Facebook: "HUELVA UNA FOTO ANTIGUA 1900" y pásala a tu foto.
- Mesa Informativa
- Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES

ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

Feria de artesanos miniaturistas en Barcelona



El fin de semana del 16-17 de septiembre de 2017 en la mesa solidaria situada en la 15ª Feria de artesanos miniaturistas y casas de muñecas de Barcelona se recaudaron:

370,5€

Que irán destinados a la investigación sobre el Ménière que se realiza en el Laboratorio de Otolología y Otoneurología-Genómica de trastornos vestibulares del Centro Pfizer - Universidad de Granada - de la Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENyO), que como sabéis seguimos haciendo hucha para subvencionar el segundo año de una beca pre-doctoral.

www.asmespana.es

Librería La Dama Culta de Huelva, mes de difusión de nuestra enfermedad.



Durante todo el mes de septiembre de 2017 en la Librería La Dama Culta de Huelva se ha estado haciendo difusión del síndrome de Ménière y vendiendo productos de merchandising de ASMES. El total recaudado ha sido de :

370€

Que irán destinados a los proyectos que lleva a cabo ASMES en beneficio de todos los pacientes con síndrome de Ménière.

¡Muchísimas gracias a todos los que habéis pasado por la librería y a sus dueños y organizadores!

www.asmespana.es

ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

Feria de la Salud previa a la tercera edición de la "Carrera HUCA ¡Muévete por la salud!" de Oviedo, 24 septiembre.

Promovida por el Hospital HUCA.



**Total recaudado en el sorteo
solidario en Exponent Ltd:**

124€ (aprox. 141€)

El dinero se destinará al grupo Otología y otoneurología- Genómica de trastornos vestibulares de Granada que investiga las causas del Ménière.

Sorteo solidario en Exponent Ltd.



Hemos recaudado... 2.353 €

La 2ª subasta de miniaturas 1:12 y artesanía a favor de ASMES celebrada del 2 al 8 de diciembre de 2017 ha recaudado 2.353€ que irán destinados a la investigación sobre el Ménière que se realiza en el Laboratorio de Otología y Otoneurología-Genómica de trastornos vestibulares del Centro Pfizer - Universidad de Granada - de la Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENyO). En concreto para subvencionar el segundo año de una beca pre-doctoral.

Gracias a tod@s por vuestra participación.

2ª SUBASTA DE MINIATURAS 1:12
Y ARTESANÍA A FAVOR DE ASMES
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA
- Del 2 al 8 de diciembre de 2017 -
Subasta online en la página Facebook: Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES



Foto cedida por Minia by Angio-Angio Illan.

Más de 50 artesanos participantes

* El dinero recaudado irá íntegramente a ASMES. Los gastos de envío irán a cargo del comprador.

ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS



*La empresa **Sincro Business Solutions** se puso en contacto con ASMES y han donado una parte de sus beneficios de 2017, directamente al equipo del Dr. López Escámez, Laboratorio de Otología y Otoneurología-Genómica de trastornos vestibulares del Centro Pfizer - Universidad de Granada - de la Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENyO) para apoyar los estudios sobre el vértigo asociado a la enfermedad de Ménière.*

3000€

Mil gracias desde ASMES. Estamos súper agradecidos.

Y nos consta que el Dr. Jose Antonio López Escámez y su equipo también. El dinero se destinará al segundo año de la beca pre-doctoral que ASMES ya financió en su totalidad este primer año 2017-2018 y que está dentro el marco del proyecto "Identificación de nuevos genes en la enfermedad de Ménière (INuGEM)".

www.asmespana.es

ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

Un grupo de socios de ASMES, corredores, con Ménière, han formado un equipo que representa a nuestra Asociación en las carreras en las que participan, “runners ASMES”.

De momento juntos han participado en la media maratón de Córdoba e individualmente nos representan en distintas carreras.



Camisetas
! Ya están aquí !

- 1 - ELIGE MODELO(S) Y TALLA(S).
- 2 - CALCULA EL IMPORTE SUMANDO 2,50€ DE GASTOS DE ENVÍO *
- 3 - HAZ UN INGRESO O TRANSFERENCIA POR EL TOTAL DEL IMPORTE EN NUESTRA CUENTA DE LA CAJA: IBAN: ES39 2100 8403 9102 0006 3402 INDICANDO "PEDIDO CAMISETAS" Y TU NOMBRE COMPLETO.
- 4 - ENVÍA UN EMAIL A: pedidosasmes@gmail.com INDICANDO TU NOMBRE, DIRECCIÓN COMPLETA (DONDE DESEAS RECIBIR EL PEDIDO) Y MÓVIL DE CONTACTO. INDICA CLARAMENTE QUE MODELO Y TALLA QUIERES RECIBIR, Y ADJUNTA EL JUSTIFICANTE DEL INGRESO O TRANSFERENCIA.
- * GASTOS DE ENVÍO PARA PENINSULA, BALEARES Y CANARIAS: 2,50 € (OTROS DESTINOS PREGUNTAR PRECIOS).

100% algodón

TALLAS MUJER (Entallada):
S - M - L - XL - XXL (consultar precios para cada talla)

TALLAS HOMBRE/UNISEX:
S - M - L - XL - XXL - XXXL

TALLAS NIÑO:
1/2 3/4 5/6 7/8 9/10 11/12

ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España



CAM MUNE 12€ CAM HONE 12€
CAM MUBLA 12€ CAM HOBLA 12€
CAM MUTU 15€ CAM HOTU 15€

En septiembre 2017, por fin, conseguimos abrir nuestra tienda permanente de camisetas.

ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

Un año más a tu lado.
Ya puedes pedir tu calendario de ASMES y apoyar así a nuestra Asociación.

5 € + gastos de envío
pedidosasmes@gmail.com

La vida te pondrá obstáculos, pero los límites los pones tú.

CALENDARIO
www.asmespana.es



En diciembre 2017, gracias a las gestiones de la Junta y a la colaboración desinteresada de algunas personas conseguimos 150 calendarios gratis, siendo el importe de su venta íntegro para ASMES.

¡Se agotaron!

ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

En diciembre 2017, gracias al comentario de la periodista Carme Chaparro acerca de su enfermedad, que es la nuestra, se generó un interés mediático importante en ese momento.

Nuestra colaboradora Marta fue grabada en su día a día, en un reportaje para ilustrar la entrevista que le hicieron a la periodista en el programa de TV “Viva la vida”.



2018

En enero del 2018 dos miembros de la Junta Directiva comienzan un curso que organiza Feder de “Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras”.

¡Los dos lo han completado con éxito!



Aunque ASMES somos todos, detrás de la gestión de la Asociación hay un grupo de personas muy comprometidas e implicadas (Junta Directiva y Colaboradores) y con interés en **CONSOLIDAR**, hacer **CRECER** la Asociación y con **AFÁN DE GESTIONAR CADA VEZ MEJOR** ASMES.

Por ello, dos miembros de la Junta Directiva comienzan este lunes, 15 enero, un curso de “*Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras*” que organiza FEDER: se trata de la V edición en la que participarán 42 entidades y 59 participantes.

ESPERAMOS **APRENDER MUCHO Y PODERLO PONER EN PRÁCTICA MUY PRONTO.**

DÍA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE - 2018

MUCHAS GRACIAS A LAS GERENCIAS DE HOSPITALES Y A LOS PACIENTES Y ORL COLABORADORES POR HACER DE HOY UN ÉXITO



Hospitales donde ASMES estará presente con mesa informativas para la difusión y concienciación del síndrome de Ménière, el próximo 7 de febrero de 2018



A CORUÑA
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña-CHUAC
Lugar: Planta 4ª, al lado de la cafetería de público.
Horario: 10 a 14 h

HUELVA
Hospital Juan Ramón Jiménez
Lugar: Vestíbulo de acceso a consultas externas.
Horario: 10 a 13 h.

ALMERÍA
Hospital Torrecárdenas
Lugar: A determinar
Horario: 10 a 13 h

MADRID
Hospital Ramón y Cajal
Lugar: Entrada vestíbulo principal
Horario: 10 a 14 h

BARCELONA (Bellvitge)
Hospital de Bellvitge
Lugar: Vestíbulo del edificio de consultas externas
Horario: 10 a 14h

MÁLAGA
Hospital Costa del Sol
Lugar: Puerta de Consultas Externas del Hospital.
Horario: 10 a 13 h

CÁDIZ (Chiclana)
Hospital Vamed Bahía de Cádiz
Lugar: Vestíbulo principal
Horario: 10 a 18h

SEGOVIA
Hospital General de Segovia
Lugar: Vestíbulo principal
Horario: 11 a 13 h

CÓRDOBA
Hospital Universitario Reina Sofía
Lugar: Planta Baja de consultas externas
Horario: 9 a 14 h y de 17 a 19 h

OVIEDO
Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)
Lugar: A concretar el día 7
Horario: 10 a 15 h

GRANADA
Nuevo Hospital Clínico PTS (Parque Tecnológico de la Salud)
Lugar: Servicio de Consultas Externas.
Horario: 9 a 14h

www.asmespana.es



- 11 hospitales
- >40 personas implicadas en su tiempo libre
- 2000 folletos repartidos
- 50 carteles (y su impresión en copistería)
- 11 Roll Up's (carteleras)
- Muchas inscripciones para asociarse
- 33 memorias de Actividades de ASMES
- Muchos caramelos para endulzarnos
- 50 metros de lazos dorados
- 26 camisetas, 25 pulseras y 20 puntos de libro
- Muchísimos mensajes de Messenger, llamadas de teléfono, Whatsapp...
- Diseño exclusivo de carteles y diapositivas para redes sociales...
- Gestión de envíos de material por mensajería desde Córdoba a todos los puntos.
- Horas de trabajo: No las hemos contado, porque van unidas a toneladas de ilusión, esperanza y confianza sin límites en que nuestro mensaje, desde aquí abajo, va a llegar hasta donde se gestionan los medios que son necesarios para buscar una solución a nuestra enfermedad.

www.asmespana.es

- El día 7 de febrero celebramos, por segundo año el día para la Concienciación del Síndrome de Ménière. Este año fueron 11 los hospitales donde estuvimos presentes, un trabajo de organización complejo, pero un éxito absoluto.
- Tuvo además una gran repercusión en prensa.

www.asmespana.es

"VERTIGO"

Vivir con Síndrome de Ménière. El primer libro de ASMES

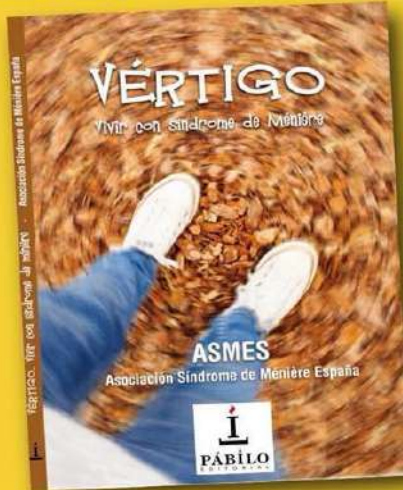
- El día 16 de febrero de 2018, se presentó nuestro primer libro. Un libro con 35 testimonios de pacientes de Síndrome de Ménière, otorrinos e investigadores. Este libro nace desde el corazón  de todas aquellas personas que sufren síndrome de Ménière, una enfermedad invisible, silenciosa y devastadora, incomprendida e incapacitante.
- Nace de los sentimientos, de los sueños e ilusiones, de la esperanza y la lucha por vivir y ser feliz a pesar de los obstáculos que día a día la enfermedad va colocando sin piedad en el camino.
- Nace desde el optimismo y el aprendizaje; desde la incertidumbre y desazón.
- Nace desde la verdad. “No sabes lo fuerte que eres hasta que ser fuerte es tu única opción”.

PRESENTACIÓN DEL LIBRO

VÉRTIGO

Vivir con síndrome de Ménière

Editado por Pábillo Editorial, sus beneficios irán destinados a la investigación del Síndrome de Ménière.



ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

16 de febrero a las 18:30 h
Salón de Actos de la Federación Onubense de Empresarios (FOE).
Avenida de la Ría, 3, 21001 - HUELVA



El 25 de febrero se presenta el nuevo Área de Accesibilidad de nuestra Asociación, publicando su primer manifiesto de objetivos y denuncia.



MANIFIESTO DEL ÁREA DE ACCESIBILIDAD DE ASMES 25 de febrero de 2018

En el Área de Accesibilidad hemos iniciado una nueva andadura.

- El objetivo es procurar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad de las personas con discapacidad auditiva. Es un campo en el que hay mucho por hacer y conseguir, puesto que son pocos, muy pocos los bienes y servicios para el público, edificios oficiales, municipales y demás que disponen de sistemas de transmisión para personas con ésta discapacidad sensorial.*
- Es, por todo ello, por lo que hemos empezado a llamar a distintas puertas, pedido apoyo a otras Asociaciones que apoyan la deficiencia auditiva, al Ayuntamiento de Granada, a través de su área de accesibilidad.*

Pues bien, ninguna de éstas nos han dado contestación a nuestras peticiones, salvo OADIS (Oficina de Atención a la Discapacidad), dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a quien se remitieron sendas denuncias:

 - 1. La primera de ellas, instando requerir a la cadena de Salas de Cine Kinépolis, para que doten a aquellas salas que actualmente no lo dispongan, de la instalación de bucles magnéticos, así como pases de proyección subtítulos para personas sordas y con deficiencias auditivas y portadores de audífonos.*
 - 2. La segunda, a nivel municipal, el Teatro Isabel La Católica, dependiente del Ayuntamiento de Granada, para igual requerimiento de instalación de sistemas de transmisión.*
- El pasado 5 de febrero, OADIS, previo acuse de recibo en su día a dichas quejas, remitió sendos oficios con número de registro, poniéndose en conocimiento de ASMES, la tramitación de los procedimientos de queja y la remisión, por un lado, de escrito a Kinépolis España, y por otro, al Teatro Municipal Isabel la Católica, solicitando informe en relación con la ausencia de accesibilidad a las personas sordas.*
- Asimismo, desde el Área de Accesibilidad de ASMES nos hemos dirigido a los distintos canales y plataformas televisivas, con el encarecido ruego de ser posible que los programas sean subtítulos en tiempo real y correctamente, no con retrasos y con errores insufribles, lo que hace considerar que la televisión es un medio de comunicación poco accesible y poco sensible con las necesidades especiales. Decir que tan sólo la TV andaluza se ha puesto en contacto con nosotros y han prometido dar una solución pronta.*
- Se ha creado un correo de contacto, accesibilidadasmes@gmail.com. Es trabajo de todos conseguir avanzar en el mundo de la accesibilidad.*

- **2018: Hospital Reina Sofía de Córdoba. Se sigue estando en contacto para mantenimiento y mejora de la unidad de ORL-Rehabilitación vestibular.**
- **En contacto con otros hospitales.**



Primera acción promovida por ASMES con éxito

La dirección de la Unidad de ORL de Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba se ha comprometido a:

En un plazo no superior a un año tener plenamente operativas en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba las unidades de trastornos vestibulares y rehabilitación vestibular, así como iniciar en breve su puesta en marcha también en el Hospital Infanta Margarita de Cabra.

*Un logro para todos los enfermos de síndrome de Ménière promovido por **ASMES**.*

Cuantos más socios seamos, más acciones podremos promover

APOYO DE ASMES A LA INVESTIGACIÓN

- Estamos recaudando fondos para el segundo año de la Beca Pre doctoral ASMES para seguir investigando sobre el síndrome de Ménière
- Apoyo a dos proyectos que aplican a financiación europea y a los cuales sus autores nos solicitaron nuestra involucración en la fase previa de enviar los dosieres para su solicitud. Ambos están pendientes de resolución por parte de la red europea de investigación:
 1. El Dr Jordi Llorens del Departamento de Ciencias Fisiológicas de la Universidad de Barcelona.
 - Solicitud de financiación “Marie Curie” para su proyecto: “**Iniciativa de Capacitación en Investigación Vestibular para la Generación de Terapias Efectivas para Enfermedades del Oído Interno - VERTIGO**”.
 - Si se concede ASMES sería su organización socia, comprometiéndonos a difundir los objetivos de VERTIGO y su resultado de investigación. Siempre que sea posible, la Asociación Síndrome de Ménière España-ASMES establecerá una conexión entre los Investigadores de Etapa Temprana y los Investigadores Principales en la red con los miembros de la asociación, para diseminar los objetivos y resultados del proyecto, y para proporcionar un conocimiento directo del científicos con las necesidades de los pacientes.
 - Se espera resolución en el primer semestre del 2018.

APOYO DE ASMES A LA INVESTIGACIÓN

2. Centro Tecnológico de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (CTIC) y FICYTC (Fundación para el Fomento en Asturias de la Investigación Científica Aplicada y la Tecnología)

- Solicitud de financiación en una convocatoria IMI - Innovative Medicines Initiative (Iniciativa de medicamentos innovadores) para su proyecto GAITPRO **“Vinculación de la evaluación digital de la movilidad con los puntos finales clínicos para respaldar la aceptación regulatoria y la práctica clínica”.**
- El proyecto entre otras cosas trata de desarrollar un algoritmo público que permita la predicción de resultados "clínicos" (p.ej. prevención de caídas, hospitalización, fallecimiento, pérdida funcional, etc.) mediante un sistema digital para la evaluación de la movilidad centrado en la "velocidad de marcha en el mundo real" RWS complementado con medidas secundarias como registro de características de la marcha, cadencia, estimación de la energía empleada.
- Si se concediese la financiación en el proyecto se utilizarían pacientes de Ménière con desequilibrio del hospital HUCA de Oviedo.
- Si se concediese ASMES se dedicaría a difundir los logros, hacer difusión etc.
- Se espera resolución en el primer semestre del 2018.

PUBLICACIÓN DE NUESTRA ESTRUCTURA INTERNA

A finales de febrero comenzamos la publicación de una serie de diapositivas creadas para informar a los socios de la estructura interna de nuestra Asociación y su funcionamiento.

ASMES
POR DENTRO
BOB DE VILBO



PRESENTACIÓN ÁREA IMAGEN CORPORATIVA DE ASMES

- Durante el tiempo de vida de ASMES ha creado y desarrollado una identidad visual corporativa coherente, reconocible y confiable, que refleja los principios y objetivos de la Asociación en todos los medios y soportes: web, redes sociales, cartelería, campañas informativas, prensa, puntos de información, congresos...
- ASMES ha creado además una guía de uso interno con todos los datos de su imagen corporativa.

300 SOCIOS

- El día 2 de Marzo de 2018 alcanzamos los 300 socios.
- La Junta ha acordado poner en marcha para este año el carnet virtual, en sustitución del carnet físico, lo que nos supone ahorrar costes de papel, imprenta, sobres y correo, y así poder dedicar la mayor cantidad posible de nuestros recursos a nuestros objetivos esenciales.



ACTOS DE CONCIENCIACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

Y siguen los eventos tanto de concienciación como para recaudación de fondos promovidos por nuestros socios.



RECAUDANDO FONDOS

- Nuestra socia Patricia ha tejido este precioso poncho de lana
- Los vende para recaudar fondos para el 2º año de beca ASMES pre-doctoral investigando el síndrome de Ménière y también para recaudar fondos para la Asociación
- Solo 30€ con gastos de envío incluidos
- Con tiempo puede realizarlo en otros colores, tallas...
- ¿Quieres uno? Escribe un email a Patriciaencinas@hotmail.es
- GRACIAS POR COLABORAR

www.asmespana.es



¿CONSEGUIREMOS LA FINANCIACIÓN DEL SEGUNDO AÑO DE LA BECA ASMES PRE-DOCTORAL?



CENTRO PFIZER-UNIVERSIDAD DE GRANADA-JUNTA DE ANDALUCÍA
DE GENÓMICA E INVESTIGACIÓN ONCOLÓGICA



En septiembre 2017 **ASMES consiguió financiar una beca pre-doctoral** para investigación del síndrome de Ménière en el Centro Pfizer - Universidad de Granada - Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (**GENYO**) gracias a una campaña de crowdfunding.

Después de las últimas recaudaciones de las acciones llevadas a cabo por ASMES o particulares y donaciones que hemos recibido **sólo nos faltan 1.150€** para financiar el segundo año de beca.

¿NOS AYUDAS A CONSEGUIR LO QUE FALTA?

- Haz una donación a la cc: ES24 0073 0100 5705 0507 4612 de Openbank con el asunto: donación beca ASMES.

- Monta tu propio evento para recaudar fondos.

www.asmespana.es

Actualmente esta cifra ya no es correcta porque se han realizado más eventos, donaciones y hay que sumar la recaudación de las ventas de nuestro libro.

¡Con lo que estamos muy muy cerca de volver a conseguirlo por segundo año consecutivo!

VENTAS DEL LIBRO DE ASMES

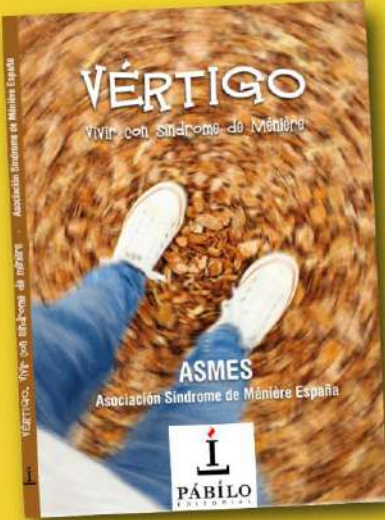
Ya a la venta

13 €

VÉRTIGO

Vivir con síndrome de Ménière

Parte de los beneficios irán destinados a la investigación de la enfermedad de Ménière.



ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

PÁBILLO
EDITORIAL



- El libro está disponible en todas las librerías de España y también en diferentes plataformas online
- Puede comprarse desde el extranjero
- La Asociación de desórdenes vestibulares (VEDA) de EEUU lo ha incluido en su página web como uno de los libros recomendados a la comunidad hispanohablante de ese país.
- Se han vendido casi 400 libros.
- Van por la cuarta re emisión, preparándose para hacer la quinta si se mantiene el ritmo de ventas.

ASMES

Asociación Síndrome de Ménière España

ASMES EN PRENSA, RADIO Y TV

Unos pocos ejemplos:

JOSÉ JUAN RAMÍREZ CALVÍN SECRETARIO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA (ASMES)

«NUESTRO DÍA A DÍA PUEDE LLEGAR A SER MUY DIFÍCIL»

El Síndrome de Ménière es una enfermedad que afecta al oído y su principal síntoma es el vértigo rotatorio.

Así lo describe el Sr. Ramírez Calvín, secretario de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES).

«El síndrome de Ménière es una enfermedad que afecta al oído y su principal síntoma es el vértigo rotatorio. Aunque la enfermedad no tiene cura, se puede controlar con medicación y cambios de estilo de vida. Es importante que los pacientes se informen y se apoyen entre ellos».

En la imagen, José Juan Ramírez Calvín, secretario de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES), posando con un cartel de la asociación.

QUÍTEME ESTOS HORRIBLES PITIDOS

Cuando Simon and Garfunkel componían The Sound of Silence, se le ocurrió la descripción perfecta del Síndrome de Ménière, que suenan en el oído constante en el día a día.

«Se te va bien, así que nadie cree que estás enfermo, pero lo estás. Y seríamos. Nadie cree tu dolor, ni tu jefe, ni tus amigos, y no sabes cómo seguir adelante».

El Síndrome de Ménière es una enfermedad que afecta al oído y su principal síntoma es el vértigo rotatorio. Aunque la enfermedad no tiene cura, se puede controlar con medicación y cambios de estilo de vida. Es importante que los pacientes se informen y se apoyen entre ellos.

Profesionales y afectados concientian sobre la Enfermedad de Ménière en una mesa informativa

Profesionales de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba y afectados por la Enfermedad de Ménière se han unido este martes para concienciar sobre esta enfermedad con la instalación de una mesa informativa de la Asociación de Síndrome de Ménière (Asmes), en la que pacientes, familiares y profesionales han podido trasladar algunas de las causas y síntomas más frecuentes de esta enfermedad.

El evento se celebró en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, donde se instalaron varias mesas informativas para proporcionar información sobre la enfermedad de Ménière a los pacientes y familiares.

Diario de Sevilla

Constituida la primera Asociación de Síndrome de Ménière

El síndrome de Ménière está considerado como una enfermedad rara, además de crónica, que afecta al oído interno y cuyo origen es desconocido. El principal síntoma es el vértigo rotatorio que suele ir acompañado de acúfenos (ruidos en los oídos) y hipoacusia (pérdida de audición) además de inestabilidad, pérdida de equilibrio, vómitos y otros síntomas más que se manifiestan en mayor o menor medida en función del paciente. Asmes es una asociación sin ánimo de lucro de ámbito nacional que ha sido registrada en el Ministerio del Interior, con el número 611720 del Registro de Asociaciones y que se presentó oficialmente en Córdoba el pasado mes de septiembre. Desde Asmes ya se han puesto en marcha varios proyectos, el principal: ofrecer un lugar de referencia y apoyo a todas aquellas personas que padecen este síndrome, así como a sus familiares y amigos.

Asmes se compone de pacientes, familiares, profesionales especializados y voluntarios que trabajan juntos para asistir, en un sentido amplio, a personas afectadas por el Síndrome de Ménière, una enfermedad compleja y que afecta a muchas áreas de la vida cotidiana, dando paso a un cúmulo de dudas y miedos que en numerosos casos llevan a la desesperación del paciente, ya que es una enfermedad absolutamente incapacitante.

el Periódico

«Salía de casa y no sabía si podría volver por mi propio pie»

El Síndrome de Ménière es una enfermedad que afecta al oído y su principal síntoma es el vértigo rotatorio. Aunque la enfermedad no tiene cura, se puede controlar con medicación y cambios de estilo de vida. Es importante que los pacientes se informen y se apoyen entre ellos.

En la imagen, Eva Perendreu, presidenta de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES), posando con un cartel de la asociación.

LECTORES

La Asociación Síndrome de Ménière España

El Síndrome de Ménière es una enfermedad que afecta al oído y su principal síntoma es el vértigo rotatorio. Aunque la enfermedad no tiene cura, se puede controlar con medicación y cambios de estilo de vida. Es importante que los pacientes se informen y se apoyen entre ellos.

En la imagen, un grupo de personas posando con un cartel de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES).

El líquido interno que ataca el oído

El líquido interno que ataca el oído es el responsable de los síntomas de la enfermedad de Ménière. Aunque la enfermedad no tiene cura, se puede controlar con medicación y cambios de estilo de vida. Es importante que los pacientes se informen y se apoyen entre ellos.

En la imagen, una mujer posando con un cartel de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES).

www.asmespana.es

El Síndrome de Ménière es una enfermedad que afecta al oído y su principal síntoma es el vértigo rotatorio. Aunque la enfermedad no tiene cura, se puede controlar con medicación y cambios de estilo de vida. Es importante que los pacientes se informen y se apoyen entre ellos.

En la imagen, una mujer posando con un cartel de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES).

ASMES desde su fundación se ha comunicado con sus socios y con pacientes de Ménière en general, profesionales médicos, audiólogos, fisioterapeutas, familiares etc. mayoritariamente a través de sus redes sociales que han siguen ganando seguidores cada día.

A final de abril de 2018:

- Facebook: 3850 me gustan. Seguidores: 3.950
- Twitter: 646 seguidores
- Instagram: 446 seguidores
- YouTube: 50 suscriptores.

Jaime Álvarez, correrá la Ultra Maratón + PT281 de Portugal, en Julio de este año, llevando nuestro logo en su camiseta para darnos visibilidad.



ASMES sigue adelante gracias a personas como Jaime Álvarez, un onubense que sin padecer Síndrome de Ménière ha querido colaborar con nosotros y nuestra causa ayudando a darnos visibilidad. Es un gran deportista y próximamente va a participar en el **Portugal Ultra Maratón + PT281**, en la que vestirá una camiseta con el logo de ASMES.

Según las propias palabras de Jaime
"Soy muy consciente de la dificultad y la dureza del reto, pero aunque me haría tremendamente feliz poderlo conseguir, no quisiera que sólo fuera correr, sufrir, pelear y llegar a meta (si lo logro). Desde un principio quería correr, sufrir y pelear por algo que me llenara y me hiciera sentir más orgulloso que el simple hecho de llegar a meta. En mi camiseta llevaré a la Asociación del Síndrome de Ménière. Estas personas sí que son unas auténticas guerreras y creo que se merecen que se conozca esta enfermedad para que se les ayude lo máximo posible. Va por todos vosotr@s. Espero estar a la altura que os merecéis"