

MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2019

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA
C/ Artur Costa, 19, bajos
08850 Gavá (Barcelona)

El día 7 de febrero, celebramos el día para la concienciación sobre el Síndrome de Ménière 2019, tuvimos mesas informativas en 11 hospitales de los 12 hospitales acordados.

A CORUÑA Complejo Hospitalario A Coruña CHUAC Lugar: Planta 4ª al lado de cafetería Horario: 09 a 14h	ALICANTE Hospital General Universitari d' Alacant Lugar: Hall principal Horario: 09 a 14h	OVIEDO Hospital Universitario Central de Asturias HUCA Lugar: consultas externas Horario: 10 a 14h	SEGOVIA Hospital General de Segovia Lugar: Hall principal Horario: 11 a 13h
FIGUERES (GIRONA) Hospital de Figueres Lugar: Hall principal Horario: 10 a 13h	Yo también vivo con Ménière  PROPUESTA 7 de Febrero DÍA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE www.asmespana.es 		CÓRDOBA Hospital Quirón Lugar: Planta 1ª Horario: 10 a 14:30h
SANTA COLOMA DE GRAMANET (BARCELONA) Fundació Hospital de l' Esperit Sant Lugar: Hall principal Horario: 10 a 13h			JEREZ DE LA FRONTERA Hospital San Juan Grande Lugar: Hall principal Horario: 10 a 14h
MANRESA (BARCELONA) Althaia Centre Hospitalari Lugar: Hall principal Horario: 09 a 13h	IBIZA Hospital Can Misses Lugar: Hall principal Horario: 09 a 14h	PALMA DE MALLORCA Hospital de Son Espases Lugar: Planta 0, Módulo F Horario: 09 a 14h	MARBELLA Hospital Costa del Sol Lugar: Hall principal Horario: 10 a 15

Nuestro más sincero agradecimiento a todos los que lo hicieron posible.





Asociación Síndrome de Ménière España



Ramón en Althaia Centro Hospitalario de Manresa, Barcelona. Otro de nuestros grandes voluntarios, entregado de lleno ayudando a visibilizar nuestra enfermedad. Gracias Ramón.

www.asmespana.es



Asociación Síndrome de Ménière España

En el Hospital Can Misses de Ibiza estuvo nuestro voluntario Luis Hidalgo. Se ofreció amablemente a colaborar con ASMES dando información y contando cómo convive día a día con la enfermedad, para poder ayudar a otras personas desde su experiencia. Gracias Luis



www.asmespana.es



Asociación Síndrome de Ménière España

Luis Jiménez, desde el Hospital Son Espases de Palma de Mallorca. Otro de nuestros voluntarios que gustosamente colaboró con ASMES en hacer visible lo invisible. Quiso dar a conocer la enfermedad que lamentablemente sigue siendo tan desconocida hoy en día. Gracias Luis.



www.asmespana.es



Asociación Síndrome de Ménière España



Hospital San Juan Grande de Jerez de la Frontera (Cádiz). Allí estuvieron Marta, Fran, Inma y Sandra. Voluntarios que dejaron sus quehaceres diarios, sus vidas por aportar un granito de arena a ASMES y dar a conocer nuestra asociación y lo más importante la enfermedad. Gracias Marta, Fran, Inma y Sandra.

www.asmespana.es



Asociación Síndrome de Ménière España

Hospital Quirón, Córdoba. Encarna, Petri, Juan y Gonzalo. Voluntarios demostrando que unidos podemos conseguir grandes cosas. A pesar de nuestra enfermedad, a veces tan limitante, seguiremos luchando por dar visibilidad. Recibieron la visita del Dr. Antonio siempre dispuesto a apoyar a ASMES. Gracias Encarna, Petri, Juan y Gonzalo.



www.asmespana.es



En el mes de marzo se puso en funcionamiento la App Ménière para el sistema Android, junto con la que ya teníamos desde finales de 2017 en el sistema para Apple.

Es una herramienta sumamente útil tanto para pacientes como para especialistas, ya que permite registrar la sintomatología durante las crisis de vértigo, así como las características de los síntomas, con el fin de poder hacer un mejor seguimiento en la consulta.



Los derechos de distribución y explotación fueron cedidos a ASMES de forma totalmente altruista por los otoneurólogos que la desarrollaron, el Dr. Rey y el Dr. Espinosa, de forma que el dinero de las descargas, una vez descontadas las tasas del distribuidor es íntegramente para ASMES, que lo reinvierte en investigación y difusión de la enfermedad.



Las descargas realizadas desde su lanzamiento, son:

App Apple año 2018 92 unidades

“ “ año 2019 84 unidades

App Android año 2019 67 unidades

En Mayo celebramos nuestras Asambleas Generales, Ordinaria y Extraordinaria, en Sevilla, en las cuales, entre otros acuerdos, se modificaron los Estatutos y se produjeron algunos cambios en nuestra Junta Directiva.



En las citadas Asambleas contamos con la presencia del Dr. Oliva, así como de varios otoneurólogos de Sevilla, de la Presidenta de AICEAN, y del Coordinador de Implantes del Hospital Macarena.

Así mismo, estuvo con nosotros Pablo Román, investigador de GENyO, titular de la beca predoctoral que está financiando la Asociación, que nos hizo una presentación de la evolución de su trabajo.



En el Área Médica seguimos trabajando con el Hospital Reina Sofía de Córdoba. Se sigue estando en contacto para mantenimiento y mejora de la unidad de ORL-Rehabilitación vestibular.

Es un proyecto que deseamos extrapolar a otros hospitales, pero sería necesaria la colaboración de socios implicados en cada zona.

SEGUIMOS, COMO PILAR BÁSICO DE NUESTRA ASOCIACIÓN, APOYANDO A LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS FORMAS QUE ESTÁN A NUESTRO ALCANCE.

Ha sido una gran satisfacción y orgullo para nosotros el haber podido completar, con un gran esfuerzo económico por parte de la Asociación en el último año, debido al cambio de circunstancias producido por el cambio legislativo en materia de financiación de becas, el tercer y último año de la beca predoctoral que ASMES ha estado financiando en el grupo de investigación GENyO, para investigar sobre el Síndrome de Ménière.

RESUMEN FINANCIACION BECA

1er año	7.200,00
2º año	9.343,84
3er año	23.437,72
TOTAL	39.981,56
Asociación	17.475,58
Donaciones	22.505,98
TOTAL	39.981,56



**GRACIAS A TODOS LOS QUE NOS
HABÉIS APOYADO, Y NOS HABÉIS
AYUDADO A HACERLO POSIBLE.**

Asimismo, hemos prestado nuestro apoyo al Dr. Jordi Llorens del Departamento de Ciencias Fisiológicas de la Universidad de Barcelona, en el proyecto:

**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“.**

Nuestro compromiso con este proyecto es el de difundir los objetivos de VERTIGO y el resultado de dicha investigación. Siempre que sea posible, la Asociación Síndrome de Ménière España-ASMES mantendrá una conexión entre los Investigadores en las Etapas Iniciales y los Investigadores Principales de la red con los miembros de la asociación, con el fin de difundir los objetivos y resultados del proyecto, y para proporcionar a los científicos información directa de las necesidades de los pacientes.

Le deseamos éxito en esta ocasión, ya que redundaría en el bien de todos.

Hemos estado presentes, dando visibilidad a nuestra Asociación y a todos los que representamos, en el 70 Congreso nacional de la SEORL CCC (Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello), que se celebró en Santiago de Compostela del 3 al 6 de Octubre.



ORL

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



**ASIMISMO, HEMOS ESTADO PRESENTES O
REPRESENTADOS POR NUESTROS SOCIOS EN ALGUNOS
ACTOS, IGUALMENTE CON EL FIN DE CONCIENCIAR Y
DAR VISIBILIDAD A NUESTRA ENFERMEDAD.**

ENTRE OTROS:

Nuestro presidente ha comparecido presentando nuestra enfermedad y nuestras necesidades en la Comisión de Salud del Parlamento de Cataluña.



Hemos estado presentes en las VII Jornadas Somos Pacientes 2019, a las que asistieron altos cargos tanto de la Administración pública como sanitaria, y en la que éramos finalistas a un premio en la categoría Fomento a la Investigación.



En la Rett Race 4, representando a nuestro Síndrome y acompañando a otros afectados de enfermedades minoritarias, como Retinosis Pigmentaria, Síndrome de Usher, Ménière, Crhon, Neurofibromatosis, Ataxia, Neuropatía Auditiva, Desmielizante, histiocitosis, MEN1, S. Renal del cascanueces, S. Down, Encefalopatía Grave, etc.



En la presentación en el Hospital Universitario Reina Sofía, de Córdoba, del libro “Pon corazón al ejercicio y a la alimentación”, a la que asistieron varios cargos de la Administración andaluza.



En la carrera promovida por el Hospital Universitario Central de Asturias para promocionar el ejercicio físico como parte fundamental de los hábitos de vida saludables, a la que asistió la Ministra de Sanidad.



En la III Vuelta Solidaria a España en favor de las enfermedades minoritarias, llevada a cabo por la Asociación “Muévete por los que no pueden”. En una de las etapas de la citada vuelta visitamos a uno de nuestros socios.



Desde su publicación y presentación, en el mes de febrero de 2018, se han vendido un total de 797 libros, 676 en el año 2018, y 137 en el año 2019.

Gracias a todos los que, comprándolo, habéis colaborado con la Asociación, y en nuestro apoyo a la investigación de nuestra enfermedad.



Hemos seguido vendiendo artículos para conseguir fondos para apoyar la investigación, algunos gestionados por la Asociación y otros por socios, a los que damos las gracias por las iniciativas.



"NO SABES LO FUERTE QUE ERES
HASTA QUE SER FUERTE ES TU
ÚNICA OPCIÓN"



PENDIENTES SOLIDARIOS:

5€

ORGANIZA: **Entre Flores y Algodones**

A FAVOR DE **ASMES**
Asociación Síndrome de Ménière España

No sabes lo fuerte que ERES hasta que ser fuerte es tu ÚNICA OPCIÓN

Tener Ménière ES SENTIRSE parte de una GALAXIA que da vueltas



MODELO: FUERTE MODELO: GALAXIA MODELO: ASMES

Este año hemos conseguido tres nuevas empresas colaboradoras, y ya son veintiuna, ofreciendo descuentos y atención especial a nuestros socios.

centro **auditivo**
campos

oticon
PEOPLE FIRST

Auditone
gabinete de salud auditiva

amplifon

CLÍNICA
TEMPLADO
Audiología Avanzada

Audika
Centros Auditivos

fernándezsolar
abogados

toigo
CENTROS AUDITIVOS

CENTRO AUDITIVO
CUENCA



FISIOTERAPIA
SALUD COMÚN

oSteofels
CLÍNICA DE OSTEOPATÍA
Y NATUROTERAPIA

HOMEFISIO

[M]
MATELBAT
baterías y material de consumo

EQUILIBRI
SABADELL

oirT
Centro Auditivo

ayudarte
AUDIOLOGÍA

IBG
Inmaculada Benítez & CO
Abogados

CENTRO AUDITIVO M^{ra} Isabel López Gil
Dedicados al servicio de su salud auditiva

AUDIOSALUD
CENTROS AUDITIVOS

GRUPO
C.E.A.+
Centros Auditivos, Otorrinolaringología y Otorrinolaringología

MOVIMIENTOS DE NUESTRA MASA SOCIAL

MOVIMIENTOS SOCIOS 2019	
Socios a final 2018	412
Altas año 2019	128
Bajas año 2019	35
Socios a final 2019	505

RESUMEN DE SOCIOS POR COMUNIDADES AUTONOMAS



ANDALUCIA	138
ARAGON	23
ASTURIAS	15
BALEARES	7
CANARIAS	10
CANTABRIA	6
CASTILLA LA MANCHA	14
CASTILLA LEÓN	36
CATALUÑA	55
CEUTA	3
COM. MADRID	85
COM. VALENCIANA	39
EXTREMADURA	7
GALICIA	21
LA RIOJA	2
NAVARRA	12
PAIS VASCO	21
REG. MURCIA	9
SUIZA/ECUADOR	2
TOTAL	505

POR TODO

A TODOS

GRACIAS

