

MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2020

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 2020. Tuvimos mesas informativas en 14 hospitales de toda España.

<u>PALMA DE MALLORCA</u> Hospital de Son Espases Lugar: Planta 0, módulo F Horario: 9 a 14 h. Responsable: Luis Jiménez	<u>ALICANTE</u> Hospital General Universitari d 'Alacant Lugar: Hall principal Horario: 9:30 a 13:30h. Responsable: Cristina	<u>SALAMANCA</u> Hospital Clínico Universitario Lugar: Hall principal Horario: 9 a 13 h Responsable: Paula Pérez	<u>OVIEDO</u> Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) Lugar: Consultas externas Horario: 10 a 14 h. Respons.: Mercedes Trigal
<u>ZARAGOZA</u> Hospital Miguel Servet Lugar: Hall de Consultas externas Horario: 10 a 13 h. Responsable: Rubén Barril	<u>MANRESA (BARCELONA)</u> Althaia Centre Hospitalari Lugar: Hall principal Horario: 9 a 13 h Responsable: Ramón Luis	<u>SEVILLA</u> Hospital Universitario Virgen Macarena Lugar: Hall de entrada Horario: 9:30 a 14 h Respons.: Maria José Fraile	<u>PUERTO REAL (CÁDIZ)</u> Hospital Universitario Puerto Real Lugar: Hall principal Horario: 10 a 14 h Responsable: Fran Perez
<u>CABRA (CÓRDOBA)</u> Hospital Infanta Margarita Lugar: Hall principal Horario: 9 a 13 h Respons.: Azucena Aranda	<u>CÓRDOBA</u> Hospital Reina Sofia Lugar: Planta Baja de consultas externas Horario: 9 a 14 h. Resp.: Juan Pedro Tarín	<u>GETAFE (MADRID)</u> Hospital Universitario de Getafe Lugar: Hall de entrada Horario: 9 a 13 h. Respons.: Dolores Amador	 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
<u>MADRID</u> Lugar: Hospital Gregorio Marañón Horario: 9 a 14 h Respons.: Angelines Rozas	<u>BENALMÁDENA (MALAGA)</u> Lugar: Avda. Blas Infante, nº1 Horario: 10 a 15 h Respons.: Ángela Ramírez	<u>IBIZA</u> Hospital Can Misses Lugar: Hall de entrada Horario: 9 a 14 h Resp.: Luis Alberto Hidalgo	

**ASMES**
Asociación Síndrome de Ménière España

Total: 14 Mesas
07/02/2020

¡Gracias a
Cristina, Miriam
y Susana!



¡Gracias a
Azucena!



Voluntaria: **Azucena Aranda**



Visita de ORL **Rafael Ramírez Ponferrada**



Visita de **Francisca Berral**
(trabajadora del Hospital y amiga)



Visita de la hija de
Aurora Castro Espejo (enferma)



¡Gracias a
Ramón Luis!



¡Gracias a
Ángela Ramírez!



¡Gracias a
Angelines!



¡Gracias a Paula,
Esperanza y
Miguel Ángel!



¡Gracias a Juan
Pedro, Petri, Inma,
MaJosé, Dulce,
Encarna y
Dr.Román Carlos
Zamora!



¡Gracias a
Luis Jiménez
y su familia!

Yo también vivo con

Ménière



PROPUESTA

7 de Febrero

PALMA DE MALLORCA



Voluntario: **Luis Jiménez**



Mujer de Luis Jiménez



Hermana e hija de Luis
se han presentado en Mallorca (desde Madrid y sin avisar)

¡Gracias a
Ma José!



SEVILLA



Voluntaria: **Ma José Fraile**



Ma José Fraile y Elisa



Elisa del Pozo y Paco Adame

¡Gracias a
Rubén!

Yo también vivo con
Ménière



PROPUESTA
7 de Febrero

ZARAGOZA



Voluntario: **Rubén Barril**



Guadalupe y Rubén



Rubén con dos afectados

¡Gracias a
Fran Pérez,
Sandra y Marta!

Yo también vivo con
Ménière




Gracias

PROPUESTA
7 de Febrero

PUERTO REAL (CÁDIZ)



Voluntarios **FRAN, MARTA Y SANDRA**



Voluntarios **SANDRA, MARTA Y FRAN**



Marta, Sandra, socio,
Dra. Porras (Jefa de Servicio de Otorrinolaringología del HUPR),
Fran e Inma



Dr. Rodríguez Fdez.-Freire, Fran y Marta



Marta, Fran,
Mª José Martínez (Enfermera Rehabilitación Vestibular)
y Sandra

¡Gracias a
Dolores Amador!



Voluntaria: Dolores Amador

Yo también vivo con

Ménière



PROPUESTA

7 de Febrero

**GETAFE
(MADRID)**

¡Gracias a
Luis Alberto!

Yo también vivo con
Ménière




Gracias

PROPUESTA
7 de Febrero



Voluntario: **Luis Alberto Hidalgo**

IBIZA

¡Gracias a
Mercedes Trigal!

Yo también vivo con
Ménière



PROPUESTA

7 de Febrero

OVIEDO



Voluntaria: **Mercedes Trigal**



Mercedes con Vanessa Suárez (del HUCA)



**Mercedes, Dolores y
su marido enfermo de Ménière**



La App Ménière para el sistema iOS y Android.

**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	"
	Año 2020	39	"
App Android	Año 2019	67	unidades
	Año 2020	15	"

Total: 297 unidades



En Junio de 2020 celebramos nuestras Asambleas Generales, Ordinaria y Extraordinaria, en las cuales se llevó a cabo la renovación de los cargos de la Junta Directiva:

“En Barcelona, en función de las circunstancias excepcionales y de la situación actual de pandemia por Covid- 19, y basándonos en el RDL 8/2020 de 17 de marzo, sobre medidas urgentes extraordinarias para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19, y en el acuerdo de nuestra Junta Directiva de fecha 30 de abril y posteriores, se llevan a cabo, de forma telemática, las Asambleas Generales Extraordinaria y Ordinaria de nuestra Asociación, entre el 15 de mayo y el 15 de junio de 2020, según el procedimiento detallado en el siguiente calendario, y de las cuales se levantan las siguientes actas.”

Calendario:

Calendario Asambleas				
Tarea	Descripción	Fecha	Cómo	Quién
Publicidad	Convocatoria Asambleas	15-5-20	Facebook	Redes sociales
Convocatoria Asambleas	Documento formal a socios	15-5-20	Mail/Plataforma	Secretaria /Presidente
Publicidad	Convocatoria renovación Junta Directiva	22-5-20	Facebook	Redes sociales
Convocatoria renovación Junta Directiva	INICIO PLAZO PRESENTACION	22-5-20		Secretaria /Presidente
Publicidad	Recordatorio abierto plazo candidaturas	27-5-20	Facebook	Redes sociales
Fin aportación candidaturas	FIN PLAZO PRESENTACIÓN	2-6-20		Secretaria
Publicidad	Plazo aportación dudas y sugerencias	4-5-20	Facebook	Redes sociales
Inicio aportación dudas y sugerencias	Del 4 al 9 de junio	4-6-20	Mail	
Publicidad	Exposición candidaturas y respuesta dudas	10-6-20	Facebook	Redes sociales
Exposición candidaturas y respuesta dudas	Del 10 al 11 de junio	10-6-20	Mail/Plataforma	Secretaria /Presidente
Publicidad	Votación candidaturas y puntos Asambleas	12-6-20	Facebook	Redes sociales
Votación candidaturas y puntos Asamblea ordinaria	Del 12 al 14 de junio	12-6-20	Cuestionario	
Junta Directiva: Resultados y conclusiones	Carta informativa	19-6-20	Mail	Junta Directiva
Elevación de acta	Recoge todo el procedimiento	22-6-20		Secretaria /Presidente
Exposición de todo el proceso	Accesibles sólo a socios	22-jun	Mail/Plataforma	

Una vez renovados los cargos de los nuevos miembros de la Junta Directiva aprobamos la siguiente ESTRUCTURA DE ÁREAS:

- > Área presidencia. Coordinador: Roberto.**
- > Área médica/ Información a socios de Especialistas/ Contacto con Especialistas. Coordinador: Juan Pedro.**
- > Área Secretaria/ Subvenciones(FEDER)/ Altas socios/ Ley Protección de Datos/ Actualización Tabla Especialistas/ Contratos-CONVENIOS socio-colaboradores/ Hoja de control. Coordinadora: Cristina.**
- > Área Tesorería/ económica/ tramitación con Asesoría/ Paypal/ Banco/ Carnets a socios/ Trámites con Editorial/ Negociación empresas de Mensajería / Área Internacional. Coordinadora: Mariluz.**
- > Área web(2 dominios)/ Youtube/ Zoom / Merchandising. Coordinador: Rubén.**
- > Área social/familiar/psicológica. Coordinador: M^a Carmen.**
- > Área laboral/jurídica. Coordinador: Fran.**
- > Área redes sociales. Coordinador: Roberto y Rubén.**

RECUPERACIÓN DEL DOMINIO WEB.

En Octubre de 2020 hemos recuperado el dominio **“asmespansa”** (que anteriormente habíamos perdido)
Así ASMES dispone de 2 dominios:

www.asmespansa.es

www.sindromedemeniereespana.com



CLAVE SOCIOS

Se decide cambiar la CLAVE para el acceso al “área socios” de la web a principios de año, cada 7 u 8 de Enero de cada año.

(Ésta se eliminará cuando Asmes pase a ser de Utilidad Pública)

"No sabes lo fuerte que eres hasta que ser fuerte es tu única opción"

[AVISO LEGAL](#) - [Inicio](#) - [S. de Ménière](#) - [La Asociación](#) - [Libro de Visitas](#) - [Prensa](#) - [Zona Socios](#)



Área Socios
Área Socios



asmesspana@gmail.com



© 2019 Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES

Desde su publicación y presentación, en el mes de febrero de 2018, se han vendido:

1º Año: 676 (de Feb'18 a Feb'19) **1.477'50€**

2º Año: 137 (de Feb'19 a Feb'20) **342'50€**

3º Año: 88 (de Feb'20 a Feb'21) **266,20€**

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



La venta de artículos conlleva una gran labor por parte de la Junta Directiva:

- Negociaciones con proveedores
- Tema Logístico
- Estudio/negociación de con empresas de transporte

GRACIAS a Ana M.D.A. socia nº129
que tuvo la iniciativa de llevar a cabo un sorteo
el 28/02/2020 coincidiendo con la
terminación del número del cupón de la ONCE,
una pulsera personalizada

[en la parte de delante ya veis que pone que padecemos nuestra enfermedad (posibilidad de poner otra frase), podéis elegir el color de los cordones, y por la parte de atrás se puede poner lo que queráis. También podéis elegir el material en zamark o en acero]

Siendo todos los beneficios recaudados para nuestra asociación, un total de 250€.



El importe íntegro es para ASMES, ya que de la pulsera y los gastos de envío se ocupó ella, y Su gran amiga Nany, de la "asociación solidaridad con nuestros niños y El Baúl solidario de Nany", Siempre ayudando a guerreros 🤝 Gracias siempre por tu ayuda ❤️

socia nº485 que tuvo la iniciativa de llevar a cabo un sorteo el 23/02/2020 coincidiendo con la terminación del número del cupón de la ONCE,

PACK: consta de un banderín, una lámina y babero totalmente personalizado.

Puede ser para bebés, adultos, equipos... Todo lo que se os ocurra y sea factible 😊 Estos trabajos están enfocados a bebés.

Siendo todos los beneficios recaudados para nuestra asociación

SORTEO SOLIDARIO

Nuestra compañera y socia Azucena ha preparado este sorteo consistente en un **pack totalmente personalizado** compuesto por: banderín, lámina y babero



¿Cómo participar?

1. Deja un comentario con tu número elegido
2. Azu se pondrá en contacto contigo para facilitarte el número de cuenta bancaria o Bizum: **2€ por número elegido**
3. Realiza el pago
4. En cuanto estén elegidos todos los números, se fijará una fecha de sorteo
5. Para ser el ganador, tu número deberá coincidir con la terminación del número premiado en el sorteo de la ONCE del día seleccionado

¡No te quedes sin participar!

Recuerda que todos los beneficios irán destinados a ASMES

un total de 200€.

**Durante el año 2020:
un total de 21 empresas
se ofrecen como
empresas colaboradoras,
ofreciendo descuentos,
ventajas y atención
especial a nuestro 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

**CENITRO AUDITIVO
CUENCA**



FISIOTERAPIA
SALUD COORD

oSteofels
CLÍNICA DE OSTEOPATÍA
Y MANIPULACIÓN DE OSTEÓFOTOS

HOMEFISIO

[M]
MATELBAT
Sistemas y Materiales Electrónicos

EQUILIBRI
SABADELL

oirT
Centro Auditivo

ayudarte
AUDIOLÓGIA

IBG
Inmaculada Benítez & CO
Abogados

CENTRO AUDITIVO M^a Isabel López Gil
Dedicados al servicio de su salud auditiva

AUDIOSALUD
CENTROS AUDITIVOS

**GRUPO
C.E.A.+**
Centros Auditivos, Lengua y Oído de España

PROGRAMA DE GESTIÓN

A lo largo del segundo semestre del año 2020 hemos implantado un nuevo programa de gestión interna.

Ello nos ha llevado muchísimo tiempo para el VUELCO / ACTUALIZACIÓN DE DATOS.

Al mismo tiempo el ESTUDIO para la correcta gestión y la ADAPTACIÓN DEL PROGRAMA A NUESTRAS NECESIDADES.

Pedimos disculpas si durante este proceso no hemos enviado el carnet a algún socio, o nos hemos demorado en alguna contestación,

¡GRACIAS POR COLABORAR CON NOSOTROS! cuando se os ha pedido la actualización de vuestros datos o que nos enviáis algún dato para terminar de rellenar vuestra ficha.

MOVIMIENTOS DE NUESTRA MASA SOCIAL

MOVIMIENTOS SOCIOS 2019	
Socios a final 2018	412
Socios a final 2019	412
Socios a final 2020	582
<i>Bajas totales</i>	<i>105</i>



RESUMEN DE SOCIOS POR COMUNIDADES AUTONOMAS A FECHA 31/12/2020

ANDALUCÍA	153
ARAGÓN	25
CANARIAS	10
CANTABRIA	8
CASTILLA Y LEÓN	37
CASTILLA LA MANCHA	19
CATALUÑA	65
CEUTA	4
COMUNIDAD DE MADRID	97
COMUNIDAD VALENCIANA	49
EXTREMADURA	10
GALICIA	26
ISLAS BALEARES	7
LA RIOJA	3
NAVARRA	13
PAÍS VASCO	27
PRINCIPADO DE ASTURIAS	16
REGIÓN DE MURCIA	11
EXTRANJERO	2
TOTAL	582

El 21/09/2020 implantamos la firma en nuestros correos electrónicos para cumplir con la Ley de Protección de Datos:

“Protección de Datos de ASMES (Asociación Síndrome de Ménière España)

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MÉNIÈRE ESPAÑA

ASMES Asociación Síndrome de Ménière España se compone de pacientes afectados con Síndrome de Ménière, familiares y profesionales especializados. Su función, objetivo y razón de ser es asistir, en un sentido amplio, a personas afectadas por esta enfermedad.

www.sindromedemeniereespana.com

asmespana@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/asociacionsindromedemeniereespana/?fref=ts>

Twitter e Instagram @ASMES2016

Únete a nosotros y asóciate o haz tu donación: <http://www.sindromedemeniereespana.com/asociate>

Registrada en el Ministerio de Interior de España, con el número 611720 de Asociaciones.

AVISO LEGAL: RGPD, y L.O. 3/2018 relativa a la protección de datos y garantías de derechos digitales. Responsable: Asociación Síndrome de Ménière. Sus datos personales serán tratados en nuestros ficheros con el fin de gestionar los compromisos y obligaciones derivados de nuestra relación. No se cederán a terceros. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en los términos legalmente establecidos, dirigiéndose al Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES), C/ Artur Costa, nº 19 Bajos - 08850 Gavá (Barcelona), o por correo electrónico a la dirección asmespana@gmail.com

CLÁUSULA DE CONFIDENCIALIDAD: La información incluida en este e-mail es CONFIDENCIAL, estando destinada la misma únicamente a uso exclusivo del destinatario arriba mencionado. Si Usted lee este mensaje y no es la persona o entidad anteriormente indicada, le informamos que está totalmente prohibida cualquier utilización, divulgación, distribución y/o reproducción de esta comunicación sin nuestra autorización expresa, todo ello en virtud de la legislación actualmente vigente. Si ha recibido este mensaje por error, le rogamos nos lo notifique inmediatamente por esta misma vía y proceda a su eliminación.”

**En 2020,
debido a la situación de
pandemia por COVID-19,
no se ha celebrado el CONGRESO
NACIONAL DE LA SEORL CCC**

*Habitualmente asistimos con el fin de
dar visibilidad a nuestra Asociación y a todos los
que representamos,
en el Congreso nacional de la SEORL CCC
(Sociedad Española de Otorrinolaringología y
Cirugía de Cabeza y Cuello),*

ORL

- Los enfermos de Ménière necesitamos diagnósticos lo más precoces posibles, tratamientos multidisciplinares 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

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

EN ASMES SEGUIMOS EL CAMINO
JUNTOS CONSEGUIREMOS GRANDES RETOS
¡GRACIAS!