



Boletín Trimestral n. 14

julio - septiembre 2024



Carta de presentación.

1. Acciones realizadas por la Junta directiva.
 - 1.2. Herramientas para manejar el estrés.
 - 1.3. Enfermedades raras (I)(II).
 - 1.4. Universidad Jaume Valencia.
 - 1.5. Museo del Prado.
 - 1.6. Federación Española de Enfermedades Raras
 - 1.7. Investigación Doctor Escámez
 - 1.8. Protocolo basado en MINDFULNES.
 - 1,9. Entrevista en TV Castilla y León.
 - 1.10. Diferencia entre discapacidad e incapacidad.
 - 1.101 Discapacidad. Incapacidad.
 - 1.102 Reconocimiento automático. Ejemplo.
 - 1.11. La Semana de la Concienciación sobre el Equilibrio.
 - 1.12. 8º Aniversario.
 - 1.13. Lenguaje de signos.
2. Acciones realizadas por Socios de ASMES.
 - 2.2 Iniciativa solidaria.(I a V).
3. Donaciones.
4. Evolución número de socios.
5. Se admiten ideas.
6. Hasta el próximo boletín.

Presentación



- Estimados/as.
- En algún foro leí que alguien comentaba que la enfermedad de Ménière es **mala, MUY MALA O MALÍSIMA.**
- Todos sabemos que la enfermedad ataca en distintos niveles. Muchas veces asociadas a otras patologías. Todos y todas conocemos los síntomas.
- Cuando alguna persona escribe que está **desesperada**, que no sabe que actitud tener y qué hacer, que los médicos no le dan solución, que la medicación le hace poco efecto, que las amistades se distancian, que el tema laboral se complica, entonces, entendemos ese grado de desesperación.
- **¿Qué nos queda por decir en estos casos?** Las frases y los mensajes de ánimo se acaban. No nos queda otra que decir TE ENTENDEMOS. Porque nosotros/as estamos igual que tú.
- Es necesario sacar sentimientos y compartirlos con el resto de enfermos, ya que algo alivia y supone un desahogo para la persona que los expresa y en muchas ocasiones para la persona que los recibe. Los Grupos de Apoyo Mutuo que ofrecemos desde ASMES son un espacio que hemos querido crear en este sentido, para generar encuentros que permitan vías de expresión emocional, intercambio de afectos, aprendizaje de

vivencias y relaciones sociales de calidad, pero también sin sufrir riesgos para la salud emocional, encontrando una vía de exteriorización y expresión de emociones y sentimientos. Seguiremos trabajando en este sentido, para que estos grupos que ayudan tanto, puedan ofrecerse desde otras plataformas. Esos mensajes reflejan la realidad del momento ; la cruda realidad. No se deben camuflar.

- Necesitamos estar todos y todas **juntos y unidos, no sentirnos solos.** Esta enfermedad es compleja y la solución pasa por la investigación y la medicina. Siempre lo decimos. Desde ASMES apostamos por ello.
- Para finalizar nos dicen las buenas costumbres que hay que dejar siempre una última impresión positiva. A **veces es muy difícil, lo intentaremos: Os deseamos muchas y prolongadas treguas.**
- Recibir un cordialísimo saludo.

*** La Junta Directiva.**





Acciones Realizadas por la Junta Directiva.

Herramientas para manejar el estrés (I)

- Comenzamos el año lanzando de nuevo, gracias a una donación recibida de la empresa T L POWER, el programa: 'HERRAMIENTAS PARA MANEJAR EL ESTRÉS, EL AUTOCUIDADO Y EL BIENESTAR GENERAL', a un precio más asequible, como ya os informamos en su momento por correo electrónico.
- Durante 4 meses, de nuevo de la mano de Urbano, un profesional ampliamente experimentado, ha guiado a los socios/as que han mostrado interés por la actividad, mediante herramientas básicas

necesarias para crear una rutina de relajación para el día a día. Los dos primeros meses fueron mediante encuentros quincenales virtuales vía Zoom, donde a través de las prácticas propuestas pudimos aprender y compartir experiencias los unos de los otros, siempre guiados desde la experiencia de Urbano. En todo momento, hubo un acompañamiento personalizado vía correo electrónico y WhatsApp, a través del cual también ofreció otro tipo de materiales interesantes, así como un cuadernillo con las prácticas presentadas.



Vanessa Blanco apoyosocial@asmes.org

[Volver al Índice](#)

► asmes.org



Herramientas para manejar el estrés (II)

Se tuvo acceso a una plataforma con vídeos y audios, en los que nos podíamos encontrar toda clase de ejercicios expresamente adaptados a las necesidades de los enfermos de Síndrome de Ménière, tales como:

Relajación básica, con vídeos y materiales teóricos de los temas del curso, incluyendo un cuaderno de ejercicios y observación.

Relajación Progresiva Consciente, mediante audios y videos nos ayuda a conseguir una relajación más consciente de nuestro cuerpo.

Yoga para la relajación, a través de 6 sesiones de yoga: Pawanmuktasana, Shunya, para la Zona Lumbar, para la Compasión, Actitud Positiva y Básica Hatha Yoga.

Secuencias cortas, con videos sobre unas prácticas sencillas y cortas para realizar a diario: Secuencia de Articulaciones, Secuencia Equilibrios, Secuencia soltar Tensiones, Secuencia Respiraciones, Secuencia Posturas Básicas y Secuencia completa con prácticas.

Inspiración para el Insomnio, mediante audios para

dormir adaptados para los enfermos de Síndrome de Ménière, en los que podemos encontrar: Audio Rotación corporal, Audio respiración consciente, Audio visualización lago en calma, Audio duermo a pierna suelta, Audio Mindfulness con y sin música de fondo.

Yoga Nidra, a través de esta práctica desarrollar las tres zonas de tu respiración, con el objetivo de equilibrar los cuerpos físicos, emocional, mental e ir desarrollando y despertando las cualidades internas que ya están dentro de ti.

Pasados esos dos meses, la práctica pasó a ser libre donde los socios/as pudieron realizar más libremente las prácticas que más le interesaron de la parte anterior guiada, para observar los cambios que se daban entre una y otra. Tras ésto hubo una última sesión en la que finalmente se compartió la experiencia desde una perspectiva menos dirigida y observando los cambios positivos que se habían podido generar a lo largo de todo el programa.



[Volver al Índice](#)

► asmes.org



Herramientas para manejar el estrés (III)

Finalmente, tras la práctica a los socios se envió una encuesta para observar las opiniones de los socios ante la actividad planteada y las respuestas han sido muy satisfactorias.

Tanto los objetivos planteados, como la actividad si ha proporcionado conocimientos útiles para los participantes, la capacidad de comunicación por parte del ponente, la organización de la actividad, la duración de cada sesión y del curso, a casi todos los participantes han sido sobresalientes.

La única puntuación que queda un poco por debajo del resto de respuestas es la de la participación e

implicación de los compañeros y compañeras, pero dada nuestra enfermedad, cabe esperar que en muchas ocasiones no todos los participantes estaban bien para acudir a los encuentros.

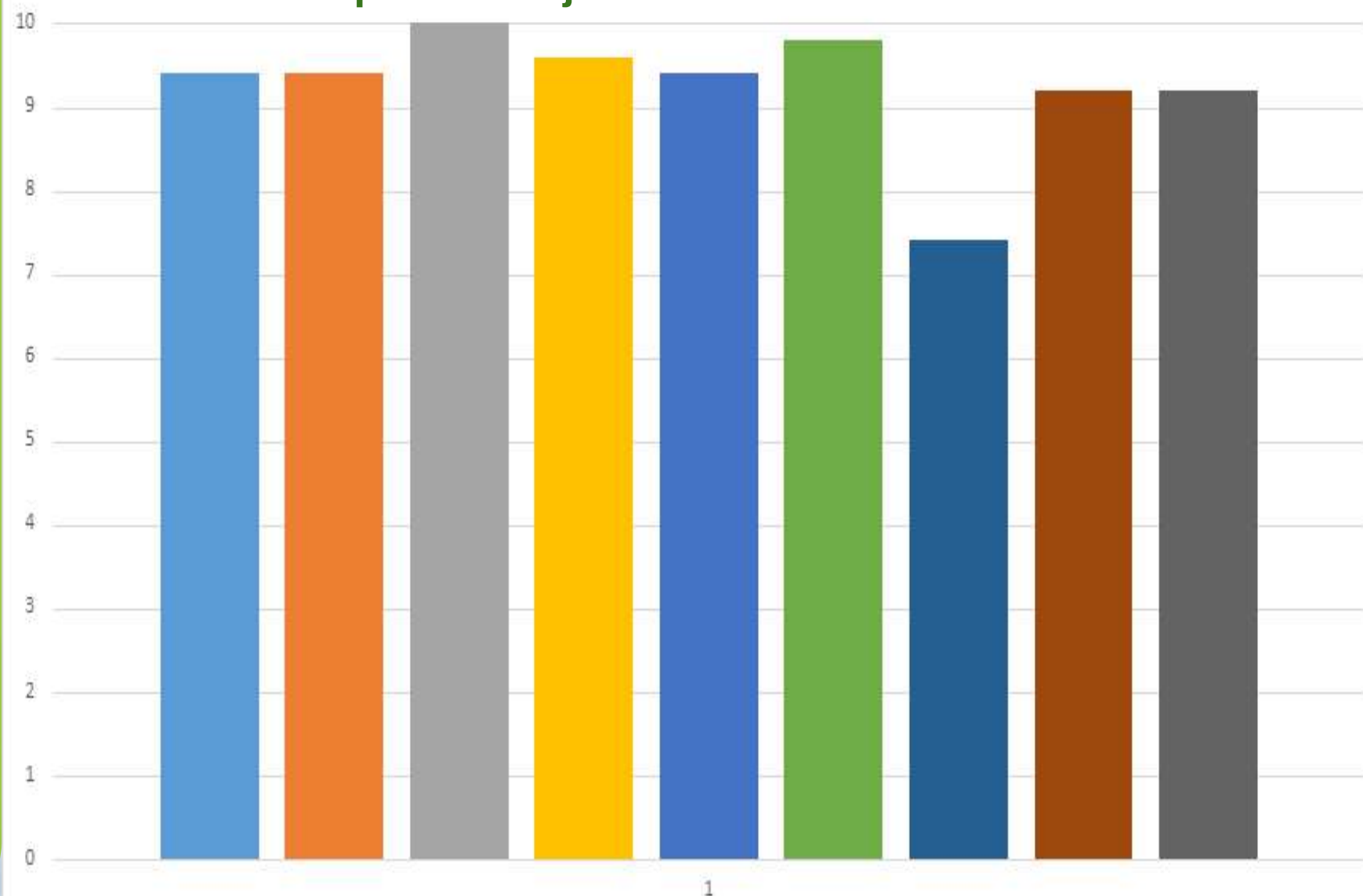
Cómo pregunta final a los participantes, se ha planteado si tuvieses oportunidad de seguir con la práctica si lo harías, y en su mayoría ha sido muy favorable, por lo que en resumen la actividad propuesta desde ASMES en conjunto con Urbano, ha sido muy beneficiosas para los socios y socias.



Herramientas para manejar el estrés

INSPIRACIÓN URBANO 2024

Resultados encuesta

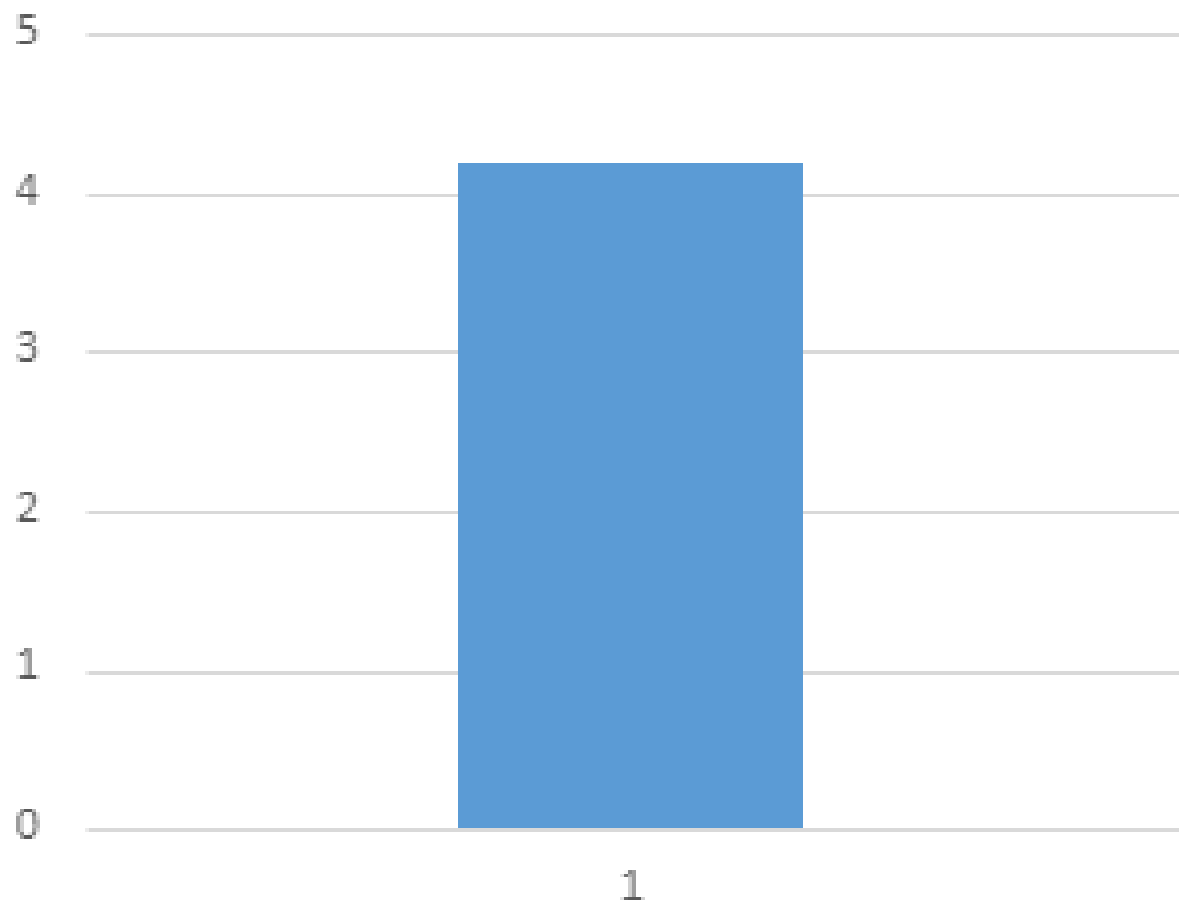


- Los objetivos han sido definidos.
- La actividad me ha proporcionado conocimientos útiles para mi día a día.
- El conocimiento de la materia por parte del ponente.
- La capacidad de comunicación por parte del ponente.
- La organización de la actividad.
- Los medios de apoyo empleados: contenidos web, mensajes Whatsapp, la plataforma Zoom, otros...
- La participación e implicación de los compañeros.
- La duración de cada sesión.
- La duración del curso.

[Volver al Índice](#)

► asm.es

INSPIRACIÓN URBANO 2024



- Si tuvieses la oportunidad de continuar con Programa y seguir con las prácticas, ¿Participarías?
1 no quiero continuar y 5 quiero continuar. Valores intermedios quizás.



Instituto de Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes (I)

Instituto de
Investigación de
Enfermedades Poco
Frecuentes
(INDEPF). (I)

Enfermedades raras

4 y 5 de julio 2024



– Cerca de 40 profesionales sanitarios se reúnen en Campo de Criptana para impulsar la investigación y colaboración institucional.

– Destacadas figuras del ámbito sanitario y asociaciones debaten sobre innovación, gestión inclusiva y apoyo a pacientes

Contó con la participación de gerentes de hospitales de renombre como Sonia García de San José (Gregorio Marañón), Manuel Molina (Virgen del Rocío), Carmen Rodríguez (Universitario de Salamanca) y Paloma Casado (Hospital del Sureste).

La sanidad privada estuvo representada por la Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE). Figuras destacadas como Isidro Díaz de Bustamante, la diputada de la Asamblea de Madrid Ana Cuartero, Blanca Fernández Lasquetty, Jesús Sanz Villorejo (ANDE) y Luis de Palacio (FEFE) subrayaron la dimensión y relevancia de estas jornadas.

Jesús Rodríguez vicepresidencia@asm.es

Hablemos

En el encuentro, INDEPF tuvo el placer de recibir a Jesús V. Rodríguez Tejada, vicepresidente de la asociación Síndrome de Ménière España, quien expresó la importancia del diagnóstico y el acompañamiento al paciente: *“Cuando debutas con una enfermedad de este tipo, tu vida se viene abajo. Tienes que desaprender y aprender lo que no eres. Sabes que tu futuro cambia, que las expectativas de tu futuro cambian, y no solo las tuyas, sino también las de tu familia”.*



Enlace con las JORNADAS

Enlace Indepf



Volver al Índice

asm.es

10

Boletín trimestral N.º 14 año 2024

Instituto de Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes (II)

Instituto de
Investigación de
Enfermedades Poco
Frecuentes
(INDEPF).(II)

Enfermedades raras

4 y 5 de julio 2024



- Jesús V. Rodríguez Tejada, vicepresidente de la asociación ASMES, en su intervención, hizo un recorrido por las diferentes fases de la enfermedad exponiendo los problemas más comunes en la atención sanitaria a las enfermedades poco frecuentes y, en particular, a la enfermedad de Ménière. Entre otros, la falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, la falta de inversión en investigación y la falta de continuidad de cuidados para pacientes y familiares.
- Asimismo, hizo hincapié en la necesidad de introducir mejoras como la mayor coordinación entre niveles asistenciales a través de protocolos, el trabajo multidisciplinar aprovechando las tecnologías de la comunicación, la mejora de la accesibilidad mediante consultas telemáticas con el servicio hospitalario y la representación de las asociaciones de

pacientes con enfermedades poco frecuentes en los Centros para promover mejoras organizativas; al tiempo que un apoyo institucional decidido a la investigación de estas enfermedades.

- En el ámbito de la continuidad de cuidados, abogó por la implantación de la figura de la enfermera de práctica avanzada que lidere la coordinación entre niveles asistenciales y “acompañe” al paciente y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad en la que, con frecuencia, aparece una comorbilidad asociada a la misma o como consecuencia de la edad.
- En definitiva, pues, se trata de medidas para garantizar un afrontamiento más efectivo de la enfermedad a través de una mejor información, de una mayor coordinación y accesibilidad y de un apoyo profesional permanente.



Jesús V. Rodríguez Tejada,
vicepresidente ASMES

Enlace con las JORNADAS

Enlace Indeprf



Volver al Índice

► asmes.org

“Somos la Dra. Pilar Ordóñez López y el Dr. Robert Martínez Carrasco, profesores e investigadores del Departamento de Traducción y Comunicación de la Universitat Jaume I. Nos ponemos en contacto con usted, tal y como le dijimos en nuestro anterior correo, para invitarle a participar en un proyecto de investigación relacionado con el papel que desempeñan las asociaciones de pacientes en la humanización y la mejora de la comunicación clínica y la alfabetización del paciente.

Agradecemos, de antemano, su participación en el estudio. Si así lo desea, estaremos más que encantados de compartir los resultados de nuestra investigación con su asociación. Quedamos a su disposición si tiene alguna pregunta, duda u observación.”

[Volver al Índice](#)

► asmes.org

NOTICIAS ASMES



Nos invitan desde la *Universitat Jaume I* de Valencia a participar en un proyecto de investigación relacionado con las asociaciones de pacientes.



María José Fraile tesorera@asmes.org

12

Boletín trimestral N.º 14 año 2024

Desde el área de apoyosocial@asm.es nos informa nuestra compañera Vanesa Blanco de la iniciativa que tiene el Museo de Prado.

Se informa a todos los socios por medio del correo electrónico.

[Volver al Índice](#)

► asm.es.org

Museo del Prado Inclusivo



Actividad por elección propia

13

Boletín trimestral N.º 14 año 2024



Nos envía la Federación Española de Enfermedades Raras, de la que somos socios observadores, el boletín informativo del mes de septiembre de 2024.

Os adjuntamos los enlaces:



NOTICIAS ASMES

15

Julián Marín secretaria@asmes.org

► asmes.org

Boletín trimestral N.º 14 año 2024



La frontera de la enfermedad de Ménière

Artículo publicado en la revista *Hearing* de Australia.



(Hearing Practitioner Australia es la única publicación independiente de empresa a empresa para la industria auditiva del país.)

“El profesor José Antonio López-Escámez, investigador líder mundial en el campo de la enfermedad de Ménière, se trasladó desde España a la Universidad de Sídney para establecer el Laboratorio de Neurociencia de Ménière en el Instituto Kolling de Sídney. En él se habla de la genética de la enfermedad, de los ensayos de terapia génica planificados y del establecimiento de una base de datos mundial, además de ofrecer consejos sobre el tratamiento de la enfermedad de Ménière.”

Continúa leyendo en este enlace:

[Artículo en inglés. Aplicar el traductor.](#)

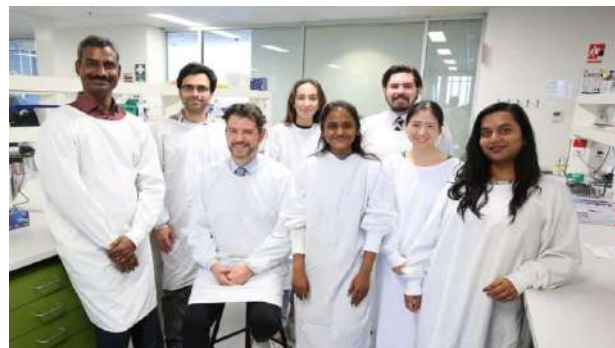


“Base de datos global

Otra parte importante del trabajo de Antonio es establecer una base de datos web global con información genómica de los análisis de sangre de los pacientes que permita el diagnóstico genético en el futuro.”

Continúa leyendo en este enlace:

[Pasos cruciales hacia la terapia génica para la debilitante enfermedad de Ménière](#)



[Volver al Índice](#)

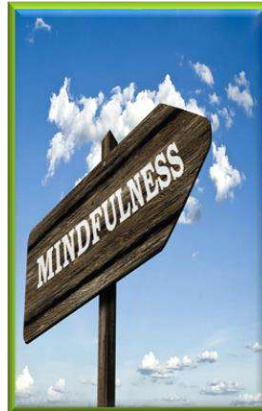
Roberto Calderón presidencia@asmes.org

PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN BASADO EN MINDFULNESS PARA PREVENIR EL ESTRÉS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE MÉNIÈRE

Durante los meses de abril y mayo, se ha llevado a cabo una actividad para participar en un estudio de TFM de Ramón M. Álvarez Halcón, alumno del Máster en Mindfulness de la Universidad de Zaragoza, titulado “Protocolo de intervención basado en mindfulness para prevenir el estrés en pacientes con enfermedad de Ménière”.

La actividad se realizó durante 8 semanas, con 8 sesiones de 1 hora de duración, usando la plataforma Zoom disponible para ASMES, con dos grupos reducidos de 8 personas voluntarias. Un primer grupo estuvo constituido por las 8 personas que han indicado cierta experiencia previa en prácticas de atención consciente/plena (mindfulness) y un segundo grupo por las 8 personas que han indicado que no poseían dicha experiencia o no estaban seguras. De este modo, todas las personas pudieron participar realizando la misma actividad programada, lo cual permitiría al autor del TFM observar algunos aspectos diferenciales para integrarlos en los resultados del estudio.

Este TFM tenía por objetivo adecuar la aplicación de un protocolo de intervención basado en mindfulness para prevenir el estrés en personas con síntomas de la enfermedad de Ménière mediante el conocimiento experiencial de las circunstancias específicas que dificultan una buena disposición a la práctica de la



atención plena.

La técnica en mindfulness es una técnica preventiva práctica para aumentar el bienestar psicológico. Básicamente consiste en “parar y estar presente” (mente en estado ser o mindful). El contexto de este estudio fue solo de ámbito psicoeducativo y las prácticas realizadas durante toda la actividad fueron formales de los protocolos validados y se explicaron prácticas informales. Se favoreció la atención mental, la consciencia corporal, la gestión emocional y la aceptación de la realidad. Con la práctica se pretendía llegar a conseguir reducir el estrés, la reactividad, el enjuiciamiento, la rumiación y el ego.

Para la realización de la práctica se adoptó una postura adecuada para la práctica, por lo general sentado en una silla. La atención se focalizó en la respiración o en el cuerpo (prácticas atencionales). El trabajo experiencial que se realizó es personal, pero también se dio una puesta en común. Se aclararon algunos equívocos sobre la práctica meditativa de la atención plena, así como algunos prejuicios sociales sobre el origen y el trasfondo de mindfulness. Fueron tratados algunos aspectos importantes como la compasión y autocompasión de una forma introductoria.

Vanessa Blanco apoyosocial@asmes.org

17

Entrevista en la TV de Castilla y León a Roberto Calderón

El fin de semana 14 y 15 del mes de septiembre de 2024, en la televisión de Castilla y León...



...se estrena temporada de un programa llamado DIAGNÓSTICO.

Programa sobre salud con un formato divulgativo y de servicio público. Cada capítulo analiza desde el punto de vista de la salud un sector diferente y trata temas de gran trascendencia social.

El programa se interesa sobre la enfermedad de Ménière y es entrevistado nuestro compañero Roberto Calderón de ASMES.

ENLACE ENTREVISTA



Roberto Calderón presidencia@asmes.org



Diferencias entre Discapacidad e Incapacidad



Hoy en día muchas personas al hablar de discapacidad e incapacidad lo hacen como si significasen lo mismo. Y lo cierto es que no, no significan lo mismo. Pero veamos en qué aspectos convergen. Y aclaremos qué ocurre con el 33% de discapacidad que se otorga automáticamente al conseguir una pensión de incapacidad.

Pese a ello, recuerda que usar indistintamente ambos términos no solo es un error de uso del lenguaje, sino que hacerlo puede suponer una confusión.

Reyes Pérez reyesperez@asm.es

[Volver al Índice](#)

Discapacidad



¿Qué es la discapacidad?

Tienes que saber que la discapacidad es el reconocimiento de una minusvalía física, psíquica o sensorial -de una deficiencia- por parte de los servicios sociales de la comunidad autónoma que corresponda en cada caso. Y se expide un certificado que lo corrobora, con un porcentaje concreto de discapacidad.

Beneficios de la discapacidad

La discapacidad, además, no conlleva el derecho a percibir una prestación, salvo en el caso de que el afectado tenga un porcentaje del 65% o más. En dicho supuesto, se podrá percibir una pensión no contributiva, aunque solo si no supera cierto límite de ingresos por otras vías.

Lo que sí se logra con un certificado de discapacidad es acceder a determinados beneficios sociales y fiscales, de los que te puedes informar aquí al detalle:

1. Beneficios DISCAPACIDAD por comunidad autónoma.

[Volver al Índice](#)

► asm.es

Incapacidad



¿Qué es la Incapacidad Permanente?

Entendemos como incapacidad permanente aquella situación en la que un trabajador sufre una lesión o enfermedad que le impide realizar una actividad laboral de manera normalizada, y que por ello cobra una pensión mensual. Puede ser en forma de mensualidad o de indemnización, pero ser titular de una incapacidad lleva consigo ser pensionista.

Asimismo, las pensiones de incapacidad son contributivas, ya que se basan en las cotizaciones del ciudadano, mientras que la Pensión No

Contributiva de invalidez es no contributiva y de un importe bajo.

La incapacidad, por otro lado, no se mide en porcentajes como la discapacidad, sino que se categoriza en grados:

-  INCAPACIDAD
• PARCIAL 
-  INCAPACIDAD
• TOTAL 
-  INCAPACIDAD
• TOTAL CUALIFICADA 
-  INCAPACIDAD
• ABSOLUTA 
-  INCAPACIDAD
• GRAN INVALIDEZ 



Reconocimiento automático de Discapacidad por Incapacidad Permanente

Vayamos ahora a lo polémico de este asunto. Por ley, todas las personas que tengan reconocida un grado de incapacidad permanente automáticamente obtienen un certificado de discapacidad del 33%. Pero esto no es tan sencillo como parece. Porque no se tienen los mismos derechos si se dispone de este tipo de certificado que si se es titular de uno expedido por los servicios sociales. No tienen la misma validez.

El 33% de discapacidad que se logra en el INSS con el reconocimiento de la incapacidad permanente no es a todos los efectos.

En contrapartida, el que emiten las comunidades autónomas sí cubre la totalidad de las ventajas de ser discapacitado.



[Volver al Índice](#)

► asm.es

Ejemplo

Por lo tanto, no es lo mismo discapacidad que incapacidad.

En otras palabras, se puede tener acreditado por ejemplo un 33% de discapacidad por ciertas dificultades en la vista. Pero si esto no dificulta la tarea de desempeñar un trabajo, porque con gafas se recupera la agudeza visual, o porque el porcentaje que existe no es relevante, no se podrá cobrar una incapacidad permanente.

También puede que nos encontremos con ese escenario, pero al revés: un trabajador comienza a ser

beneficiario de una incapacidad permanente, y por ello le adjudican un 33% de discapacidad. Pero después decide acudir a los servicios sociales de su comunidad a solicitar una discapacidad como tal, a todos los efectos, y le dan otro porcentaje diferente. Pues este último será el que tiene plena validez.

Esperamos que esta información os haya resultado útil.

(reyesperez@asm.es)





ASMES forma parte del grupo
internacional de la organización
@vestibularveda.

 **Descubra una vida reequilibrada**
Asociación de Trastornos Vestibulares

¿Cuándo y dónde es la Semana de la Concienciación sobre el Equilibrio?

- **Fechas del evento:** del 15 al 21 de septiembre de 2024
- **Ubicación:** ¡En todas partes! Los eventos de la Semana de la Conciencia del Equilibrio se llevarán a cabo en todo el mundo.

Julián Marín secretaria@asmes.org
▶ asmes.org

SOCIOS

Gracias a GDR Vertige, l'Association des Désordres Vestibulaires (ADeV), The American Balance Society, The Association of Migraine Disorders, American Speech-Language Hearing Association, Cures Within Reach, Tunisian Vértigo Medical Society, Hodepine Norge Vestibulær Migrene, University Hospital Motol, Bern University Hospital, Landsforeningen for vestibulære sykdommer, Vertigenius, la Asociación de Vértigo, Tinnitus e Hipoacusia de Rumanía, la Academia Americana de Audiología, Hoormij NVVS, Vizziq, American Balance Society, Associazione Italiana Otorinolaringoiatri Liberi Professionisti, Asociacion Sindrome de Meniere Espana y Ménière's Society UK, por asociarse con VeDA para promover la Semana de Concienciación sobre el Equilibrio a nivel mundial.

Juntos, podemos apoyar a las personas que luchan contra los mareos, el vértigo y el desequilibrio mientras luchan por una vida reequilibrada.

17 de septiembre de 2024.
8° ANIVERSARIO



OCHO AÑOS JUNTOS YA.
Con vosotros, por vosotros y gracias a
vosotros todo es posible.
Vamos a por el siguiente.

Roberto Calderón presidencia@asmes.org

23



El 23 de septiembre es el Día Internacional de las Lenguas de Signos siendo una oportunidad única para apoyar y proteger la identidad lingüística y la diversidad cultural de todas las personas sordas y otros usuarios de la lengua de signos.

Una fecha especial para visibilizar la importancia de las lenguas de signos como elementos clave en la identidad y diversidad cultural de la comunidad sorda en todo el mundo.



Del 23 al 29 de septiembre, en el marco de la Semana Internacional de las Personas Sordas, se celebra un momento clave para visibilizar la importancia de las lenguas de signos y los derechos lingüísticos de la comunidad sorda en todo el mundo. La Federación Mundial de Sordos (WFD) ha propuesto el lema 'LENGUA DE SIGNOS POR DERECHO. ¡SÚMATE!', que nos recuerda la necesidad de seguir luchando por la aplicación efectiva.



Según la Federación Mundial de Sordos, en el mundo hay aproximadamente 70 millones de personas sordas, de las cuales más del 80% vive en países en desarrollo, comunicándose en más de 300 lenguas de signos diferentes. Estas lenguas son tan naturales y completas como cualquier lengua hablada, y su preservación y promoción son fundamentales para garantizar los derechos humanos y el desarrollo sostenible de la comunidad sorda.

Desde ASMES, nos unimos a esta celebración global y reafirmamos nuestro compromiso de seguir promoviendo la inclusión, el respeto y la preservación de las lenguas de signos como un derecho fundamental.

23 de septiembre de 2024
Día Internacional de la Lengua de
Signos
'LENGUA DE SIGNOS POR
DERECHO. ¡SÚMATE!'



23 September
International Day of
Sign Languages





20.

ASMES
ASOCIACIÓN

Acciones Realizadas Socios y Socias

[Volver al Índice](#)

► asmes.org

25

Boletín trimestral N.º 14 año 2024

Iniciativa solidaria (I)

Fuente el Olmo de Íscar

17 de agosto a las 19:00 h



**“Hablamos
del síndrome
de Ménière”**

A cargo de:
Almudena Rico y Belén García

Mercadillo solidario
Plaza Mayor, Fuente el Olmo de Íscar
17 De Agosto a las 19,00 h

**Donaciones recibidas:
1.000 €**

Gracias a todos los que lo habéis hecho posible, Belén y Almudena; al Ayuntamiento y a la Señora Alcaldesa; a la Asociación Cultural Ntra. Sra. De la Asunción, y a todos los vecinos y asistentes a los actos y habéis participado, ya que sin vosotros esto no hubiera sido posible.

En nombre de ASMES gracias. Esta cifra irá destinada íntegramente a la investigación sobre nuestra enfermedad.

[Volver al Índice](#)

► asm.es.org



Iniciativa solidaria (II)



Fuente el Olmo de Íscar

17 de agosto a las 19:00 h

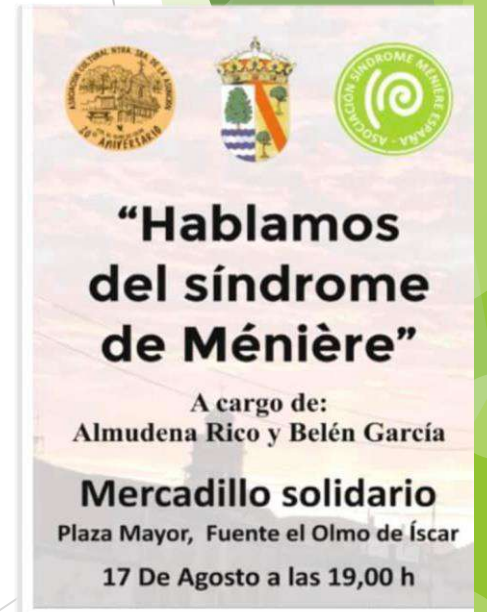


* Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo” (Eduardo Galiano).

Esta frase resume perfectamente lo que ha ocurrido este fin de semana en Fuente el Olmo de Íscar. Un pequeño pueblo segoviano de tan solo 50 habitantes, el pueblo natal de nuestra compañera Belén García.

Allí tuvo lugar el sábado una charla en la que tuvimos la oportunidad de hablar de nuestra enfermedad, de la asociación y de nuestra experiencia personal. Y a

continuación un mercadillo solidario en beneficio de ASMES, nuestra asociación, en el que se vendieron algunos objetos reciclados y la gran mayoría de segunda mano.



[Volver al Índice](#)

asm.es



Iniciativa solidaria (II)

¿Y qué pasó? Pues que resultó todo un éxito, sin duda. Un pequeño pueblo con una gran gente y volcado en una gran causa, la nuestra.

No podemos más que dar las gracias a todos, Ayuntamiento y asociación por su ayuda e implicación, extensivas a todos los vecinos, familiares y amigos que nos dieron su tiempo y ayuda desinteresada.

Y por supuesto a nuestra compañera Belén, organizadora y anfitriona. A la que personalmente quiero agradecer haber querido compartir conmigo este día y cuidarme tanto.

Fuente el Olmo de Íscar

17 de agosto a las 19:00 h



Conociendo Síndrome Meniere

* Pudimos disfrutar con todos de una preciosa jornada, dar a conocer nuestra enfermedad, concienciar y conseguir recaudar nada más y nada menos que casi ¡¡1000 euros!! Una cifra increíble y una solidaridad increíble de una gente increíble que nos llenó de atención, cariño y colaboración a raudales. Gracias, gracias, gracias.

* Por cierto, veréis en las fotos de la charla junto a nosotras, a Elvira, una compañera, afectada y socia que se acercó a conocernos. Ella es segoviana, de un pueblo vecino y vive en Guadarrama. Gracias Elvira, seguimos en contacto. (Redacción de Almudena)

[Volver al Índice](#)

asm.es

29



Boletín trimestral N.º 14 año 2024

Iniciativa solidaria (III)



Ayuntamiento de
Fuente El Olmo de Íscar

Fuente el Olmo de Íscar

17 de agosto a las 19:00 h



[Volver al Índice](#)

asm.es

30

Boletín trimestral N.º 14 año 2024



Iniciativa solidaria (IV)

Gracias a todas las personas que se han implicado en esta iniciativa , en especial a Elvira , Belén y Almudena

Fuente el Olmo de Íscar

17 de agosto a las 19:00 h



¡¡Desde ASMES os felicitamos!!

31

[Volver al Índice](#)

asmes.org

Boletín trimestral N.º 14 año 2024



Iniciativa solidaria (V)



MÁS DE UNO SEGOVIA 21/08/2024

ASMES, Asociación Síndrome de Ménière ha recaudado 1.000 euros en el evento solidario de Fuente el Olmo de Íscar

Entrevista a Almudena Rico, responsable de la ASMES en Segovia

Fuente el Olmo de Íscar

17 de agosto a las 19:00 h

María José Gómez Domingo
Segovia | 21.08.2024 14:22



AUDIO | 07:23

¿Conoces el canal de Onda Cero en WhatsApp?

ÚNETE AHORA

* Entrevista *

ONDA CERO

Almudena Rico *

ASMES
ASOCIACIÓN

Volver al Índice

► asmes.org



Donaciones

[Volver al Índice](#)

► asmes.org

35

Boletín trimestral N.º 14 año 2024

Donaciones

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



O mediante transferencia bancaria
ES39 2100 8403 9102 0006 3402



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



En las donaciones realizadas hasta el 31 de diciembre, para tener desgravación en la declaración de la renta del año siguiente, debe enviar sus datos: DNI, nombre completo, domicilio y código postal, al correo tesoreria@asm.es, desde el que le emitirán un certificado de donaciones, y se harán los informes oportunos ante la AEAT, que se hacen en enero. Sin esa información la donación no será desgravable.

Todas las donaciones las destinamos íntegramente a la investigación de la enfermedad. ¿Por qué? Porque necesitamos que se avance cada día más en el conocimiento de los motivos que la provocan, como paso previo a poder tratarla de una forma personalizada. Y para eso hace falta dinero.

Nosotros apoyamos la investigación y aportamos nuestro granito de arena. No sabemos cuando ni como se irán produciendo esos avances, futuro a corto, a medio plazo, poco a poco se irá viendo.

[Volver al Índice](#)

► asm.es



Evolución del número de socios.

(hasta septiembre 2004)

37

Boletín trimestral N.º 14 año 2024



Socios por Provincias

(a septiembre 2024)



Movimientos de socios 2024

(a septiembre 2024)

Número de socios /as:
809



Altas
2024

• 92
socios/as



Bajas
2024

• 19
socios/as

Edades socios /as.

por edades			
de	a	frecuencia	%
20	29	6	1,12%
30	39	43	8,01%
40	49	135	25,14%
50	59	187	34,82%
60	69	135	25,14%
70	79	29	5,40%
80	89	2	0,37%
90	99	0	0,00%

Comunicados
enviados
197

Mes	Altas	Bajas
Enero	10	2
Febrero	15	1
Marzo	14	0
Abril	10	9
Mayo	9	3
Junio	13	1
Julio	10	1
Agosto	7	1
Septiembre	4	1
Total	92	19

40



INICIATIVAS

tesoreria@asmes.org

PROPUESTAS

apoyosocial@asmes.org



[Volver al Índice](#)

SE ADMITEN

presidencia@asmes.org

IDEAS

reyesperez@asmes.org



Asociación Síndrome de
Ménière España, ASMES



SUGERENCIAS

vicepresidencia@asmes.org

COOPERACIÓN

secretaria@asmes.org

¡¡ Anímate !!



41

Boletín trimestral N.º 14 año 2024

Hasta el próximo Boletín

...”buscando nuestras aventuras y dejando al tiempo que haga de las suyas; que él es mejor médico destas y de otras mayores enfermedades.” (Sancho a D. Quijote)



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



Edición : secretaria@asm.es

[Volver al Índice](#)

▶ asm.es

42

Boletín trimestral N.º 14 año 2024