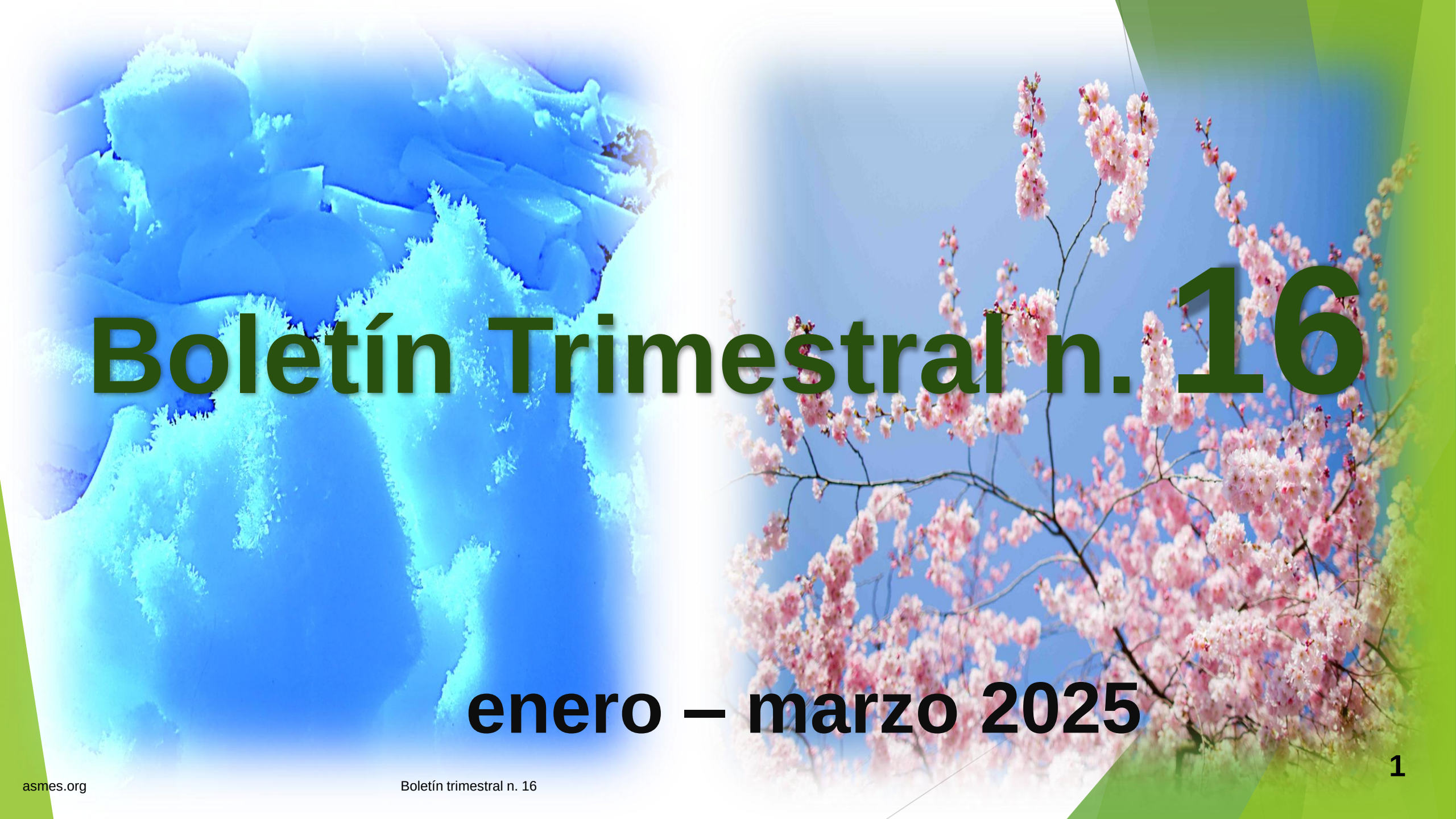




Boletín Trimestral n. 16

enero – marzo 2025



- 0.- Carta de presentación a los socios y socias.
- 1.- Acciones realizadas por la Junta Directiva.
- 2.- Semana de concienciación.
- 3.- Perfil de los socios/as.
- 4.- Donaciones y contacto.
- 5.- Cierre edición.



Presentación.

Presentación.

Estimados socios y socias.
¡Bienvenidos a nuestro
nuevo boletín número 16!

En esta publicación,
encontrarás información
relevante sobre las acciones
de la junta directiva y la
semana de concienciación
entre otras noticias.
Nuestro objetivo es
mantenerte informado y
conectado con
ASMES.

¡Esperamos que sea de tu
interés y que lo disfrutes!

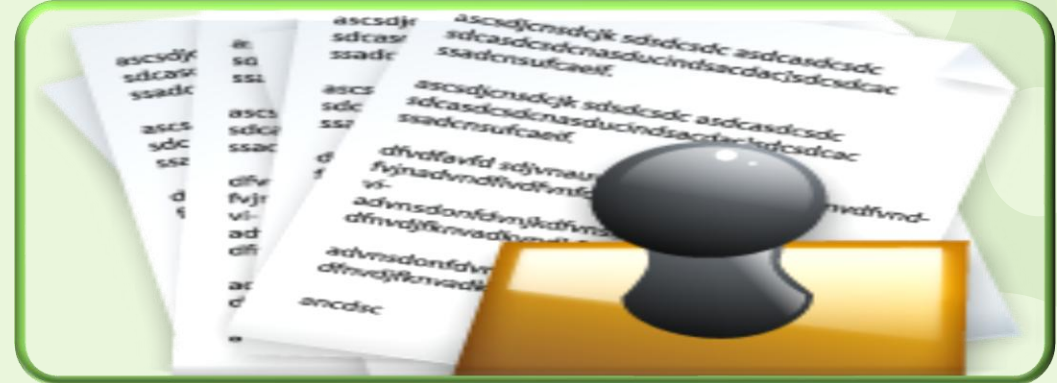
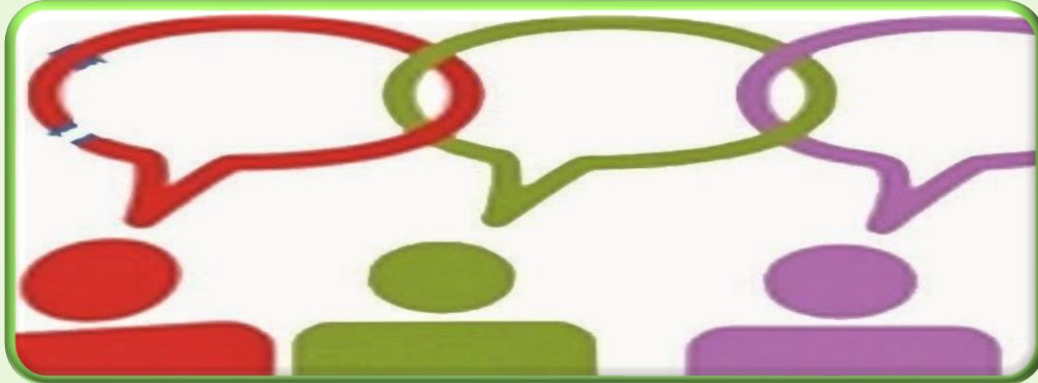
**¿Tienes alguna sugerencia?
¡Queremos saber tu opinión!**
Envíanos un correo a
INFO@ASMES.ORG



Acciones Realizadas por la Junta Directiva.

Convocatoria de Asamblea

21 de febrero de 2025



ASAMBLEA EXTRAORDINARIA

- 1.-Cambio del domicilio social y fiscal de la Asociación.
- 2.- Información del proceso de cobertura de las vacantes para la Junta Directiva y, en su caso, aprobación de las candidaturas presentadas Información del proceso de cobertura de las vacantes para la Junta Directiva y, en su caso, aprobación de las candidaturas presentadas.

ASAMBLEA

La Asamblea se realizó con medios telemáticos con la participación de los socios que a través de la aplicación ZOOM que previamente se habían inscrito.

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

Convenios de colaboración

Avance en el modelo de relaciones con las Sociedades Científicas y Profesionales

Durante el primer trimestre de 2025, se han celebrado **convenios de colaboración** con:

- la Sociedad Española de Otorrinolaringología (SEORL),
- la Asociación Española de Audiología (AEDA)
- y la Asociación Española de Enfermería de Otorrinolaringología.

Con estos convenios pretendemos, fundamentalmente, establecer un vínculo estable de nuestra asociación con profesionales estratégicos en la atención y divulgación de nuestra enfermedad y, asimismo, fomentar la investigación y las innovaciones en la atención a los pacientes con enfermedad de Ménière.

A este fin contribuirá la creación de un **Premio Asociación Síndrome de Ménière España**, incluido en cada uno de los convenios, para reconocer anualmente las aportaciones más destacadas en investigación, innovación en cuidados o excelencia en atención sanitaria a pacientes con nuestra enfermedad.



Lectura Labial: herramienta clave para la comunicación

LECTURA LABIAL: UNA HERRAMIENTA CLAVE PARA LA COMUNICACIÓN

¿Por qué es importante?

 Ayuda a las personas con pérdida auditiva a mejorar la comunicación, especialmente en entornos ruidosos o como apoyo a los audífonos e implantes cocleares.

¿Cómo facilitar la lectura labial?

- ✓ Habla claramente y vocaliza bien.
- ✓ No te tapes la boca con las manos.
- ✓ Mantén una buena iluminación.
- ✓ Evita hablar demasiado rápido o exagerar los gestos.

¡Haz tu comunicación más accesible!



ASMES y ACAPPS la Asociación de personas con Sordera de Cataluña, hemos creído muy importante que tod@s l@s afectad@s por Ménière tengan posibilidad de comunicarse, por lo que la Lectura Labial, es una herramienta prioritaria en nuestro día a día. Muchas gracias por la Federació ACAPPS

14 de febrero de
2025.
Comienza la
3ª EDICIÓN
DE
Herramientas
para manejar
el estrés.
El autocuidado y
el bienestar
general. Tener una
rutina diaria de
autocuidado es
muy beneficioso
para tu salud

física, emocional y
mental. El ritmo
de vida actual,
hace que vayamos
muy rápido en
nuestro día a día y
que dejemos para
otro momento
nuestro cuidado
personal.

Enlace



3ª EDICIÓN DE HERRAMIENTAS PARA MANEJAR EL ESTRÉS. EL AUTOCAUIDADO Y EL BIENESTAR GENERAL.



OTRA EDICIÓN
MÁS DE LA
MANO DE
URBANO PARA
AYUDAR A
TOD@S
NUESTR@S
SOCI@S CON
AUTOCAUIDADO
TAN NECESARIO
EN EL
SÍNDROME DE
MÉNIÈRE

Para más información o
apuntarte contacta con el mail de
apoyosocial@asm.es



DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS 2025



feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Fundación feder
CENTRO DE INVESTIGACIÓN DE
ENFERMEDADES RARAS

Día mundial de las
PERSONAS
con Enfermedades Raras 2025

Hablar de Enfermedades Raras, es hablar de **PERSONAS**.
Detrás de cada diagnóstico, de cada necesidad, de cada
enfermedad, de cada síntoma...detrás hay personas y familias.
Y junto a ellas, personas que cuidan, que diagnostican, que tratan,
que investigan. ¿Quieres conocerlas? ¿Te unes?

enfermedades-raras.org

 
Código:
01327

Día mundial de las personas con enfermedades raras
Un año más, desde ASMES nos unimos a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), queremos conmemorar un día tan único y especial como es el 28 de febrero, el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Por ello, y con el objetivo de aumentar la visibilidad de las enfermedades raras, así como las realidades de aquellas personas que conviven con una enfermedad rara o están en búsqueda de diagnóstico, te animamos a que te unas a nuestra campaña.

Una campaña que, bajo el 'pERsonas', queremos recordar porqué: porque detrás de cada campaña, de cada necesidad, de cada enfermedad, de cada síntoma... detrás de todo esto hay personas y familias. Y junto a ellas personas que cuidan, que diagnostican, que tratan, que investigan



“
AEEORLCCC

aeeorlcc

Marzo 2025

Análisis de redes de síntomas en personas con enfermedad de Ménière: aplicación a la atención de enfermería

#CuidAMénière



Seguimos con nuestra campaña de concienciación sobre las implicaciones de padecer enfermedad de Ménière y visibilizarían de las personas que la sufren.

Este mes de marzo queremos compartir esta investigación publicada en 2024 por un grupo de enfermeras chinas, llevada a cabo durante 7 años, con una muestra de 981 pacientes, en la que hallaron redes de síntomas relacionados que inciden en el pronóstico y la calidad de vida; con el objetivo de establecer intervenciones enfermeras individualizadas y dirigidas a mejorar el cuidado y la evolución de la enfermedad en estas personas.

Se encontró que la ansiedad y el nerviosismo están presentes en más de un 98% de individuos y afectan negativamente a la

progresión de la enfermedad; por lo que en todos los casos se deben aplicar intervenciones dirigidas a mejorar este aspecto. Se consideró el tinnitus uno de los síntomas más graves, aunque se halló que tenía una buena respuesta de adaptabilidad en un porcentaje significativo de pacientes; lo que permite diseñar intervenciones muy efectivas.

Y se observó que la dificultad en el reconocimiento de palabras y el riesgo de caída, no siendo los de mayor prevalencia ni gravedad conectaban diferentes redes de síntomas graves o prevalentes, lo que hace esencial intervenir sobre ellos para garantizar una mejor evolución.





Asociación Española de
Enfermería de
Otorrinolaringología, Cabeza y
Cuello

1242 seguidores • 70 seguidos

**Muy agradecidos a
Asociación
Española de
Enfermería de
Otorrinolaringología
Cabeza y Cuello por
darnos visibilidad.**



Enlace Facebook



Hoy en @aeeorlcc

Hablamos de Ménière

¿Te animas a averiguar cuánto sabes de Ménière?

ENFERMEDAD DE MÉNIÈRE

#CuidAMénière



#AEEORLCCContigo

AEEORLCC
@aeeorlcc

1. Hoy desde @aeeorlcc hablamos de Ménière
¿Conoces la enfermedad de Ménière?
¿Sabes cómo afecta a las personas que la padecen?

¿Te atreves con un minitest de 4 preguntas?



Sigue con nosotros en este minihilo 1:

¿Cuál NO es un síntoma clásico de E. MÉNIÈRE? 🤔 1/4

ENFERMEDAD DE MÉNIÈRE
#CuidAMénière

NO ES UN SÍNTOMA CLÁSICO DE
E. MÉNIÈRE

Vértigo 6 %

Pérdida de Visión 89 %

Hipoacusia 6 %

Tinnitus 0 %

#AEEORLCCContigo



2.

ASMES
ASOCIACIÓN

Semana concienciación enfermedad de Menière



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

asm.es.org

ASMES
Asociación Síndrome de Ménière España

3 al 9 de febrero

SEMANA DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE

#ConcienciaMénière2025



A lo largo de toda la semana se organizarán actividades, publicaciones y eventos,... todo en nuestras redes sociales

 @asm.es2016

 Asociación Síndrome de Ménière - ASMES
asm.es.org



Vivo junto a **ASMES**
Asociación Síndrome de Ménière España

LA SOLEDAD EN SÍNDROME DE MENIERE

CLAVES PARA AFRONTAR EL AISLAMIENTO EMOCIONAL



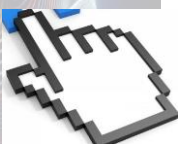
Vanesa Blanco Logopeda y responsable del
área de apoyo social de ASMES
Lic. Leonardo Florez Psicólogo especializado
en vértigos y mareos

Martes 4 de febrero | 16:00 hs.

LINK EN LA DESCRIPCIÓN | 12:00 hs.



La soledad en síndrome de Meniere



**Compartimos nuestra experiencia 7F 2025 Compañer@s
ASMES**



ARRANCAMOS CON ESCUELA DE PACIENTES

En la mañana de hoy, y dentro de los actos de concienciación de la Enfermedad de Ménière que venimos desarrollando a lo largo de esta semana, ha tenido lugar una reunión en el Hospital Universitario de Jaén entre los responsables del servicio de ORL, la responsable provincial de Escuela de Pacientes, María Dolores Hernández y los representantes de ASMES, Reyes Pérez, vocal y Jesús Rodríguez, vicepresidente.

Este proyecto se realiza con la colaboración con la Escuela Andaluza de Salud Pública y tiene como objetivo la formación de los pacientes con enfermedad de Ménière y de sus familiares para

mejorar el autocuidado y el autocontrol de la misma mediante actividades formativas y divulgativas.

Ahora se inicia una etapa previa que consiste en la elaboración de una guía a cargo de profesionales de diversos ámbitos y que será el eje de las intervenciones que posteriormente se desarrollarán directamente con los pacientes.

Desde ASMES trasladamos nuestro agradecimiento a los profesionales que intervienen y a la Delegación Provincial de Salud por su implicación.

5 de febrero de 2025 Semana de la concienciación del síndrome de Ménière **ARRANCA la** **Escuela de pacientes**



DÍA PARA LA CONCIENCIACIÓN
SOBRE EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE
7 DE FEBRERO



TALLER DE EXPERIENCIAS

Cómo sobrellevar los síntomas
de la enfermedad de Ménière

7 de febrero de 2025
17:30 A 19:00 H

INTERVINIENTES

- **Roberto Calderón**, Profesor de IES retirado y Presidente de ASMES
- **Jesús Fraile**, Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza y especialista en el Grupo Hospitalario Hernán Cortés.
- **Berta Guerrero**, Licenciada en Psicología, Máster en Intervención en Ansiedad y Estrés por Universidad Complutense de Madrid, Directora General de Fundación Los Pueyos y socia de ASMES
- **Isabel Baquerizo**, Médica de Atención Primaria retirada y socia de ASMES
- **Ramón Álvarez**, Máster en Mindfulness por Universidad de Zaragoza y socio de ASMES

Modalidad presencial en Fundación Los Pueyos
(Camino de Las Ventas s/n. Villamayor de Gallego - Zaragoza)

Modalidad online para socios/as de ASMES

Inscripciones gratuitas a la modalidad presencial
a través de comunicacion@pueyos.org

Organiza:



Colabora:



Cómo sobrellevar los síntomas de la enfermedad de Ménière

En este taller para los soci@s de ASMES, realizado de forma presencial y con acceso en línea, se expondrán de un modo práctico los recursos sanitarios y de apoyo psicosocial a los que pueden recurrir los pacientes de esta enfermedad y sus familiares. Para ello, contaremos con la intervención de cinco personas, que nos ofrecerán su conocimiento como pacientes con larga trayectoria sintomática y experiencia práctica en el afrontamiento de esta patología, y también desde su formación o dedicación profesional en esta materia. Asimismo, se atenderán preguntas y dudas generales de los asistentes.

El taller finalizará con una práctica formal de atención plena (mindfulness), una técnica para gestionar el estrés que estos síntomas provocan y mejorar nuestro bienestar mental, dirigida tanto a pacientes como a sus familiares, amistades y otras personas interesadas.

INTERVINIENTES

- **Roberto Calderón**, Profesor de IES retirado y Presidente de ASMES
- **Jesús Fraile**, Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza y especialista en otorrinolaringología en el Grupo Hospitalario Hernán Cortés.
- **Berta Guerrero**, Licenciada en Psicología, Máster en Intervención en Ansiedad y Estrés por Universidad Complutense de Madrid, Directora General de Fundación Los Pueyos y socia de ASMES
- **Isabel Baquerizo**, Médica de Atención Primaria retirada y socia de ASMES
- **Ramón Álvarez**, Máster en Mindfulness por Universidad de Zaragoza y socio de ASMES

Si estas interesado en participar como soci@ de ASMES no dudes en contactar con apoyosocial@asm.es

Colabora la Fundación Los Pueyos





Se celebró en las instalaciones de la Fundación Los Pueyos @lospueyos el Taller de Experiencias "Cómo sobrellevar los síntomas de la enfermedad de Ménière" organizado por Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES.

En este taller se expusieron de un modo práctico los recursos sanitarios y de apoyo psicosocial a los que pueden recurrir los pacientes de esta enfermedad y sus familiares.

Para ello, contaremos con cinco personas intervinientes:

Roberto Calderón, Dr. Jesus Fraile, Dra. Isabel Baquerizo, Berta Guerrero y Ramón Álvarez que nos ofrecieron su conocimiento como pacientes con larga trayectoria sintomática y su experiencia práctica en el afrontamiento de esta patología, y también desde su formación o dedicación profesional en esta materia. Asimismo, se atendieron preguntas y dudas generales de los asistentes.

Gracias a tod@s los asistentes por la participación.

Programa de TV galega "O termómetro"

AGalega G

● termómetro



23 de enero de 2025

En el programa de las mañanas de la televisión gallega, presentado por Rocío Delgado y Bernardo Montaña, dejó un espacio para que David Miras, socio de ASMES diera su visión como afectado por Ménière. Os compartimos el fragmento del programa donde nuestro compañero comenta su experiencia. Muchas gracias a David Miras y a @otermometro.tvg por contar con ASMES para esta ocasión.

Video a partir del minuto 49 del programa





7 de febrero de 2025
Día de la concienciación
del síndrome de Ménière
Mesa informativa
Hospital Universitario i Policlínic La Fe (Nueva Fe)
Ubicación Torre Norte Hall 2 Interior
Horario de 9:30h a 13:30h
Participan en la mesa: Ana y Patri



DÍA MUNDIAL ENFERMEDAD DE MENIÈRE

7 FEB
2025

 Más información



DÍA MUNDIAL ENFERMEDAD DE MENIÈRE

Viernes, 7 febrero 2025

17:00 horas

Presentación del acto

- Dra. María del Mar Medina González - Secretaria General SEORL-CCC
- D. Jesús Rodríguez Tejada - Vicepresidente de Asociación Síndrome de Meniere España (ASMES)
- Dr. Javier Santos Garrido - Vicepresidente de Asociación Española de Audiología (AEDA)

Conferencia. Próspero Meniere y su enfermedad

- Dr. Juan Manuel Espinosa Sánchez - Presidente Comisión Otoneurología SEORL-CCC

Cierre del acto

- Dra. María del Mar Medina González - Secretaria General SEORL-CCC



Aula de Audiología y enfermedad de Ménière de la Universidad de Granada y ASMES

Un video organizado por el Aula de Audiología y enfermedad de Ménière de la Universidad de Granada, con el apoyo de ASMES . Está actividad divulgativa tiene como objetivo presentar los últimos avances en investigación aplicada al síndrome de Meniere , en el tratamiento de la terapia de los acúfenos.



The screenshot shows a video player interface. The main slide has a light purple and blue background with the title "Semana de Concienciación de la Enfermedad de Meniere" in large black font. Below the title is the date "7 febrero 2025". At the bottom of the slide, it says "Aula de Estudios en Audiología y Enfermedad de Meniere" and "Grupo CTS495 - Otorología y Otoneurología. Genómica de trastornos vestibulares". The top left corner of the slide features the ASMES logo. The top right corner shows the University of Granada logo and the text "Patrocinio y Mecenazgo". A small video inset in the bottom right corner shows a woman speaking. The bottom of the slide features a row of logos: ibs.GRANADA, ciberer, ISC, and the University of Granada logo, followed by the Hospital Universitario Clínico San Cecilio logo.

Enlace



Enlace



7 de febrero de 2025

Día de la concienciación
del síndrome de Ménière



Noah Higón, @nh487 es una joven con una fortaleza indescriptible que convive con siete enfermedades raras.

Su lema, que también es el nuestro “Sin ciencia no hay futuro”, lo defiende en su conocidísimo activismo en las redes sociales, para dar visibilidad a todos los que, como ella, conviven con alguna enfermedad crónica.

A sus 26 años, a pesar de las múltiples complicaciones médicas que la han llevado incluso al coma, cuestión por la cual, la ha llevado a quedarse sorda y convertirse en portadora de un implante coclear, aun así se ha formado como jurista y politóloga.

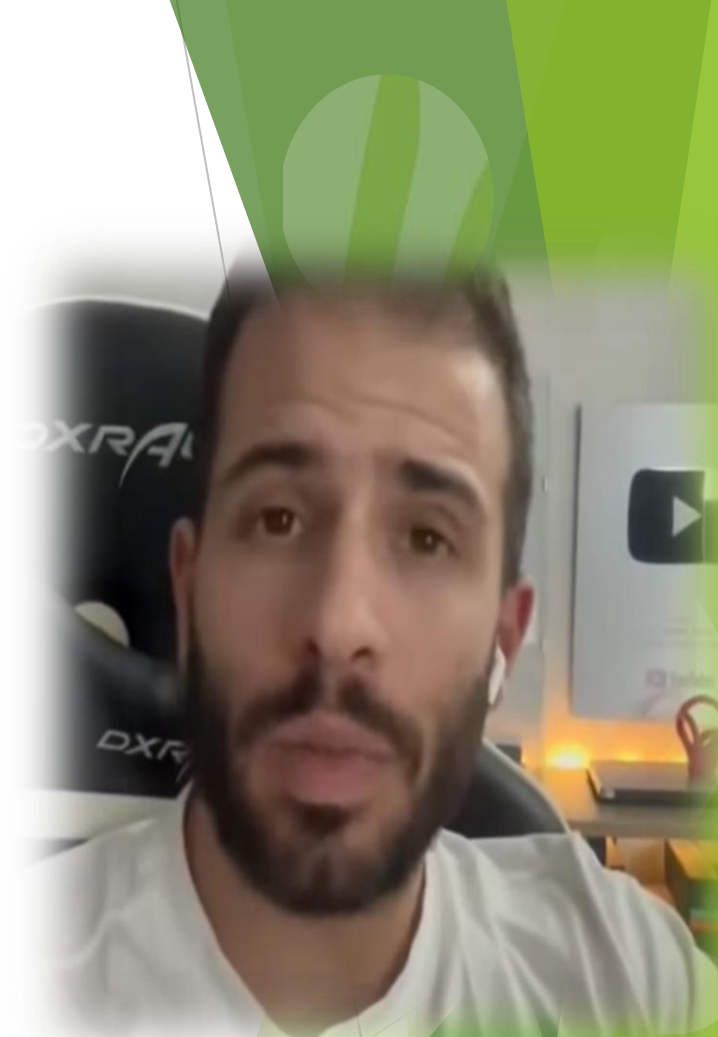
**MUCHAS GRACIAS NOAH HIGÓN ERES LUZ PARA
MUCHAS PERSONAS**



Los acúfenos y el síndrome de Ménière. El Dr. Ignacio Alcalá, otorrino, nos hace un nuevo video sobre los acúfenos otro de los molestos síntomas. Muchas gracias por darnos visibilidad. @dr.ignacio.alcala



El impacto en el día a día del síndrome de Ménière. El Dr. Ignacio Alcalá, otorrino, nos hace un nuevo video sobre las situaciones que vivimos los enferm@s de Ménière desde una visión muy clara. Muchas gracias por darnos visibilidad.





Daniel (hijo de enferma y socia) y Miguel (sobrino de enferma y socia) participaron en un torneo de pádel en Madrid dando visibilidad a nuestra enfermedad y a nuestra asociación. GRACIAS.

(Pd: Llegaron a semifinales, que no está nada mal ya que el nivel de los participantes era muy bueno)



7 de febrero Día para la concienciación del Síndrome de Ménière

¿Conoces el síndrome de Ménière?



¿Qué es el síndrome de Ménière?

Es una anomalía en el oído interno que se caracteriza por tres síntomas sobre todo, los vértigos rotatorios, los acúfenos y la hipoacusia. El implante coclear puede marcar la diferencia en la calidad de vida de las personas afectadas.

¿Qué hace un implante coclear?

El implante coclear estimula directamente el nervio auditivo, permitiendo recuperar la percepción del sonido en personas con hipoacusia severa o profunda.

¿Porqué se celebra el 7 de febrero?

Se eligió el 7 de febrero porque es el día del fallecimiento, en 1862 de Prosper Ménière, el médico que describió juntos por primera vez los síntomas de nuestra enfermedad.

No todas las personas con Ménière necesitan un implante coclear, pero para quienes han perdido la audición de manera significativa, puede ser una solución efectiva.

Para más información:

Puedes contactar con la Asociación Síndrome de Ménière España, ASMES.



info@asmes.org



611401071

Hoy damos visibilidad al Síndrome de Ménière, un trastorno del oído interno que causa vértigo, acúfenos y pérdida auditiva. Para quienes ven afectada su audición de forma severa, el implante coclear puede ser una solución que mejore su calidad de vida.

 Sigamos impulsando la investigación y el acceso a tratamientos para que todas las personas sean oídas.



Enlace



ENFERMEDAD DE MÉNIÈRE

¿QUÉ ES?

AFECTA AL OIDO INTERNO

EXCESO DE LÍQUIDO, LLAMADO ENDOLINFIA, EN LA CÓCLEA

El exceso de endolinfa coclear aumenta la presión y afecta a las funciones del oído interno, produciendo un daño progresivo y problemas relacionados con la audición y el equilibrio. La enfermedad cursa en brotes y en un elevado porcentaje de casos (80% aprox.) la afectación es unilateral. Se considera poco frecuente pero muy incapacitante.

AUDICIÓN

Hipoacusia / fluctuaciones en la audición

Tinnitus o Acúfenos

Sensación de presión/ocupación



EQUILIBRIO

Vértigo

Otros:

Nauseas y/o vómitos

Migraña

Ansiedad

¿A QUIÉN AFECTA?

POBLACIÓN AFECTADA

Aparición mas frecuente en personas entre 40 a 60 años

Afecta alrededor de 100- 200 personas /100000 a nivel mundial según áreas

La incidencia en España 1 caso nuevo por cada 1300 habitantes

La incidencia es baja pero la prevalencia alta, al no existir una cura



CAUSAS

Causas de su aparición, hasta ahora, desconocidas

Origen, probablemente multifactorial, relacionado desde con alergias, a causas víricas o autoinmunes

La falta de sueño continuada, el estrés, y la ansiedad pueden favorecer su aparición

#CuidAMÉnière

AEEORLCCC

ENFERMEDAD DE MÉNIÈRE

SÍNTOMAS



VÉRTIGO

Se caracteriza por aparecer súbitamente y durar entre 20 minutos a 12 horas, y nunca más de 24 horas



HIPOACUSIA

La pérdida auditiva es fluctuante y progresiva a lo largo de la evolución de la enfermedad. En el 80% de los casos es unilateral.



TINNITUS

Suele ser el síntoma inicial de las crisis.

CONSEJOS



REPOSO DURANTE LAS CRISIS

El tratamiento médico se enfoca a distanciar las crisis y frenar la hipoacusia. En el momento de las crisis se recomienda reposo



REDUCIR EL ESTRÉS Y CUIDAR EL DESCANSO

Establecer rutinas de ejercicio, descanso y sueño adecuadas, tratar el estrés y la ansiedad puede ayudar a disminuir los brotes



REDUCIR CONSUMO DE ALCOHOL, CAFEINA Y SAL

Un estilo de vida y una alimentación saludables se consideran factores favorables para una mejor evolución de la enfermedad.

#CuidAMÉnière

AEEORLCCC



Queremos
agradecer a
tod@s l@s que a
lo largo de esta
semana han
estado
apoyándonos y
que sabemos que
lo seguiréis
haciendo,
muchas gracias a
tod@s.



Día Internacional Del Implante Coclear

**25 de febrero día
internacional del
Implante Coclear!!!!**

**La hipoacusia en el
síndrome de
Ménière puede ser
un síntoma muy
incapacitante
pudiendo llegar a
ser
severa/profunda en
algunos casos
necesitando el uso
de audífonos y/o
implantes
cocleares para el
día a día.**

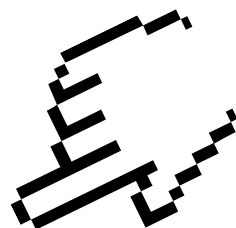
**Nuestro
reconocimiento por
su trabajo y
trayectoria a
Fed<http://implantecoclear.org/aicear/er>
ación AICE**

Enlace Implante coclear AICE





**JOSE MIGUEL
VELICIA
OLMEDO
(Chemi) socio de
ASMES participó
en la maratón
sevillana.**

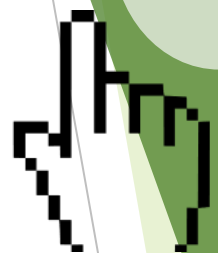


Vive Radio 99.9 FM-ENTREVISTA a Chemi

■ Vive Radio 99.9 FM.
asm.es.org

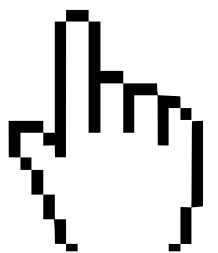


Noticia en
prensa



JOSE MIGUEL VELICIA
OLMEDO (Chemi) socio
de ASMES participó en la
maratón sevillana.

Enlace





Uno de los objetivos prioritarios para ASMES es trabajar para la concienciación social y dar visibilidad a nuestro Síndrome de Ménière.

Concienciación en su sentido más amplio no solo en acontecimientos, jornadas y congresos médicos, también en subastas, mercadillos, charlas, eventos varios etc etc.

Planificar, organizar y realizar como en este caso ha hecho Chemi, está a vuestro alcance. Es querer, tener iniciativa y llevarlo a cabo. Aquí estaremos nosotros para ayudaros y asesoraros.

Este pasado domingo: "Reto solidario a favor de ASMES en la maratón Zurich de Sevilla 2025"

Todos sabemos lo difícil que resulta realizar un esfuerzo físico y mucho más de este calibre. Nada más y nada menos que 42 km corriendo 🍌🍌.

Si a eso le sumamos que padecemos una enfermedad invisible y caprichosa, pues a veces justificar el cómo podemosdesgasta muchísimo...

"es imposible.... yo no podría...te lo estás inventando.... tu no tienes Ménière..."

Pues lo acontecido este domingo fue una hazaña, posible para pocos, pero posible.

Superación, sufrimiento en muchos tramos de carrera, orgullo y emoción en el momento de la llegada a meta.

Estar allí fue algo muy muy especial. Lo menos importante eran las marcas, lo importante era llegar y abanderando a ASMES.

Emocionado de ver lágrimas de satisfacción... las suyas, las de sus familiares y las mías.

- Conseguimos más de 3000 € que irán para la investigación.

- Ocupamos el primer lugar en el podio de retos al ser el reto que más había recaudado en esta maratón 🍌🍌.

Muchísimas gracias a Chemi por su iniciativa, a Sergio por sumarse al reto y a los familiares que los acompañaron.

Excelente artículo publicado en Euskadi reivindicando la concienciación sobre el Síndrome de Ménière.

Gracias a todos los socios de Euskadi. (I)

Ménière, una enfermedad invisible que le da un vuelco a la vida

La enfermedad ó síndrome de Ménière es un trastorno crónico que se caracteriza por ataques intensos de vértigo, que generan inestabilidad, náuseas y vómitos, hipoacusia -pérdida de audición-, que suele ser intermitente y progresiva, acúfenos o zumbidos en los oídos, y crisis de Tumarkin o ataques con caídas bruscas al suelo.

Estos síntomas, que afectan drásticamente al día a día de las personas que los sufren y que pueden ser tremendamente incapacitantes, fueron descritos por el médico francés Prosper Ménière (Angers, 1799-París, 1862), en cuya fecha de fallecimiento, el 7 de febrero, fue fijado el Día de Concienciación del Síndrome de Ménière.

En el contexto de esa efeméride, tres personas que padecen esta dolencia han relatado a GARA su experiencia, poniendo de relieve la profunda afección que provoca sobre sus vidas a pesar de ser, a ojos de los demás, una enfermedad «invisible».



Amara Alaña Serrano, Alfonso Uria y Mari Luz Pérez Barrientos, personas afectadas por el Síndrome de Ménière.

Excelente artículo publicado en Euskadi reivindicando la concienciación sobre el Síndrome de Ménière.

Gracias a todos los socios de Euskadi. (II)

«De esto no morimos, pero...»

Quien utiliza este calificativo es Amara Alaña Serrano, una mujer de 35 años, empleada de Euskotren y que ha trabajado de conductora de trenes, además de haber sido piloto comercial e instructora de vuelo. El suyo es el perfecto ejemplo de que más allá de las estadísticas, en el síndrome de Ménière cada caso es un mundo, porque si bien el rango de edad habitual en esta enfermedad está entre 40 y 60 años, hay personas jóvenes afectadas, incluso menores.

«Yo empecé [con los síntomas] con 30 años, y ya tengo hecho mi testamento, y también mi testamento vital», expone, y añade, a modo de explicación, que «yo pienso que mañana me puede dar un Tumarkin y tener la mala suerte de caer en una acera y romperme la cabeza, y matarme. Y no quiero dejarles un problema a mis seres queridos». Afirma, serena, que «de esto no vamos a morir, y vamos a intentar no morirnos,

evidentemente, pero existe un riesgo y hay que valorarlo». Señala que ella «no tenía ningún síntoma, no tenía ningún problema, pero a raíz de esto no puedo montar ni en una parada. Es una enfermedad muy incapacitante».

Lo es en términos generales, y qué decir en el ámbito laboral. «Yo, como conductora, no me veo capacitada para llevar a nadie, y he tenido problemas con esto, porque en el INSS -Instituto Nacional de Seguridad Social- han llegado a considerar que con el síndrome de Ménière, mareándome, teniendo crisis de vértigo..., podía seguir trabajando como agente de tren», relata Amara Alaña, indicando que le parece «bastante fuerte» que se hiciera esa valoración. Lamenta que «si yo no hubiera denunciado no me habrían hecho caso», aunque detalla que ahora tiene otorgada una incapacidad, le están adaptando el puesto en Euskotren, «y tengo mucha suerte, porque si no consiguen adaptar el puesto de trabajo me van a dar otro».

18 | Euskal Herria

2025/12/27 | Integración GARA

Ménière, una enfermedad invisible que le da un vuelco a la vida



Que haya mayor conciencia social

«Nos sentimos bastante incomprendidos», coinciden tanto ella como Amara Alaña y Alfonso Uria, quien lleva ya dos décadas con esta pesada mochila. Recuerda que es una enfermedad crónica y que por tanto no tiene cura, y explica que para que te diagnostiquen Ménière se deben presentar estos tres síntomas: «los vértigos, que son tremendamente incapacitantes; la pérdida de oído, que es fluctuante, yo ahora te puedo estar escuchando relativamente bien y dentro de dos horas, no; y los acúfenos o tinnitus». Junto a ellos, indica que una de las características del Ménière es que «no hay dos casos iguales, a cada persona le afecta de una forma».

«La mayoría solo tiene un oído afectado, pero hay un porcentaje importante, más del 30%, que tenemos los dos», apunta Pérez Barrientos. Entre 2020 y 2022 ella fue tesorera de Asmes, la asociación que da cobertura y apoyo a las personas con Ménière a nivel estatal. «Un trabajo inmenso», señala, llevado a cabo por voluntarios.

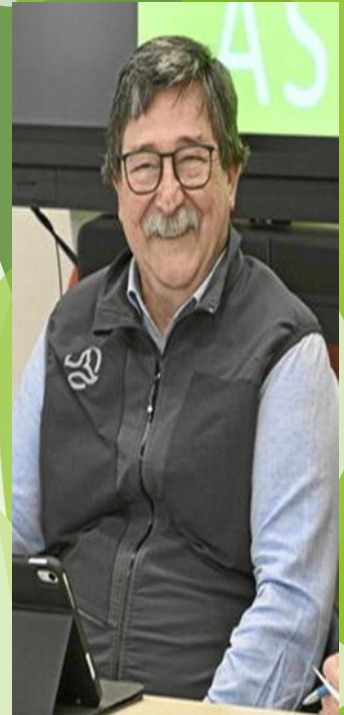
Estas personas tienen entre sus objetivos que Asmes abra una delegación en la CAV, para «dar asesoramiento médico a pacientes y familiares, apoyo emocional...» y, junto a ello, para «poder solicitar

subvenciones al Gobierno Vasco, ayudas a las empresas, pedir la colaboración de gente, y aglutinar a todos los enfermos». Estiman que hay diagnosticadas unas 1.500 personas en Araba, Bizkaia y Gipuzkoa, y la prevalencia es de 7,5 por 10.000 habitantes, lo que les sitúa a las puertas de ser considerada una enfermedad rara. El listón para ello está situado en cinco casos o menos por cada diez mil personas.

En este momento en la CAV hay 50 afiliados a Asmes, explica Uria, de modo que «las posibilidades de crecimiento son enormes». «A ver si con esta delegación podemos involucrar a más gente; no solo instituciones, también profesionales, investigadores...», expone, a lo que Pérez Barrientos agrega que «el objetivo primordial es dar una mayor visibilidad a lo que es el Ménière, que haya una mayor conciencia social».

En ese deseo de aglutinar al mayor número de afectados, invitan a ponerse en contacto con ellos y ellas a través de esta dirección de email: aluriau@gmail.com

Ménière, una enfermedad invisible que le da un vuelco a la vida



ASMES
CIACIÓN

Mari Luz Pérez Barrientos, afectada desde hace una década, pone en valor el papel de acompañamiento y ayuda que juegan los familiares, que «es tela marinera», y detalla que «el dinero que se recauda en Asmes, que no es mucho, es para la Universidad de Granada». Y es que allí trabaja el doctor Antonio López Escámez, «número uno mundial». «Tenemos firmado un convenio y todo lo que se consigue va para eso. Quitando los cuatro gastos que tiene la asociación, que al no tener sede, ni salarios, ni nada, son muy pequeños, todo lo demás va a la Universidad», apostilla.

Según afirma, en estos momentos «la investigación está centrada en la genética, en el por qué. Porque no se sabe su origen». «Están centrados -insiste- en las bases genéticas para dar tratamientos individualizados. Ménière familiar hay muchos, y luego estamos los raros».

Efectivamente, el del origen es uno de los hilos que quedan por desenredar en la madeja de esta dolencia. Se sabe que se produce por la acumulación de líquido endolinfático en la parte del oído interno, que interfiere con las

señales de audición y de equilibrio que van al cerebro, pero queda por desentrañar qué lo provoca.

En esto también hay de todo. Amara Alaña, por ejemplo, cita como desencadenante un episodio traumatológico. «Una silla en la que estaba sentada se partió y me caí, y a los dos años, más o menos, empecé a vomitar y a tener vértigos», recuerda. «Era la época del covid -evoca-, en la que no se podía salir de casa, pero mi madre salía para buscarme, porque yo vomitaba todos los días en la misma papelera. En la estación, mi compañera me asistía para poder subir las escaleras».

La joven relata que el traumatólogo le miró las cervicales y las dorsales, «pero no tenía nada», así que le dijo que fuera a la consulta del otorrino. «Me miraron, barajaron un par de opciones, se descartó una, me hicieron una timpanoplastia, y se vio que cuando me caí se me había roto un huesecillo del oído, que había provocado una fístula, y la fístula había soltado líquido. Mi oído no era capaz de reabsorber todo ese líquido y ahí apareció el síndrome de Ménière». La fractura se la arreglaron, «pero el Ménière ya se quedó ahí».

Ménière, una enfermedad invisible que le da un vuelco a la vida



CIACIÓN

El impacto psicológico

Respecto al diagnóstico de la enfermedad, explican que cuando se manifiesta la tríada típica -vértigos, acúfenos e hipoacusia avalada con audiometría-, «el diagnóstico es rápido y diáfano». Sin embargo, es más problemático si estos síntomas aparecen muy espaciados en el tiempo; meses, incluso años. En ese caso se hablaría de Ménière probable hasta que el paciente manifieste la tríada completa. A veces el tratamiento tarda años, y en ocasiones, justo por no tener la tríada, se confunde con otras patologías, como Migraña Vestibular, que causa todos los síntomas excepto la hipoacusia.

Siendo esto así, señalan que cuando aparecen los primeros síntomas lo habitual es acudir a Atención Primaria, desde donde se deriva al paciente a la especialidad de Otorrinolaringología, donde se inicia el proceso médico para ir descartando otras dolencias hasta el diagnóstico definitivo del síndrome de Ménière. Para ello se hacen audiometrías, pruebas de equilibrio, etc. Y llegados a este punto, en los hospitales se hace rehabilitación vestibular y, si se considera pertinente, se procede a poner audífonos, implantes...

Sobre este asunto, destacan que los audífonos tienen el problema de que no discriminan el ruido. «Aquí, sin ruido, estamos bien, pero en la calle, con la gente, las máquinas, el tráfico, es un horror», detalla Pérez Barrientos. «Hasta la lluvia o el viento», añade Uria, quien apunta que «están investigando para que solo capten el sonido humano, pero eso crea un problema,

no oyes otros sonidos, por ejemplo un coche». Con todo, coinciden en que «el ruido es nuestro mayor enemigo».

El ruido es un enemigo, y el aislamiento, uno de los principales motivos de preocupación. «Todo esto genera otros problemas, como la soledad. Te hace retirarte de tu entorno social, no puedes salir por la noche...», explica Alfonso. «Yo hace años que no voy al teatro, y al cine, solo si hay subtítulos. Suelo ir al Festival de Donostia porque están subtituladas todas las películas», concreta Mari Luz.

Amara, que siempre lleva la medicación de rescate encima, añade que ella ha desarrollado «miedo a salir a la calle sola, por lo que pueda pasar». «Estoy en tratamiento psicológico, psiquiátrico, en terapia de grupo... Esto desencadena muchos problemas, no es nada fácil nuestra enfermedad», expone con crudeza.

Explica que «por la inestabilidad llevo estos palos -tiene dos bastones a su lado-, para no caerme. Es duro. Sí que me ayudan, pero yo cada vez me veo más impedida. Vivía sola y he tenido que volver a Bilbao con mis padres».

«Hay mucha gente con el síndrome de Ménière con problemas psicológicos, que necesita ayuda. Llevamos todo el día un cencerro en la cabeza, cada uno oye una cosa diferente, pero es algo que dura todo el día, y hay gente que no lo soporta», señala Pérez Barrientos, quien recuerda asimismo que la hipoacusia que provoca el Ménière «es neurosensorial, influye también el cerebro. Tú sales a la calle y oyes, sabes que

Ménière, una enfermedad invisible que le da un vuelco a la vida

te están hablando, pero no entiendes lo que te dicen». «Y luego está lo que dice Amara, el miedo a salir a la calle, a caer...», añade, indicando que «en Asmes hay mucha ayuda psicológica. Hacen grupos y resulta de mucha ayuda».

Amara comparte que «el entorno social se reduce» cuando se sufre esta dolencia. «Si tienes suerte y cuentas con un entorno fuerte, que te quiere y que te valora, vienen a visitarte, te repiten las cosas cuando hablan...», afirma, y se congratula porque «yo tengo amigas que valen oro, pero no todo el mundo tiene esa suerte».

En todo caso, admite que su entorno social «ha disminuido», aunque «los importantes están ahí». Eso sí, la joven explica que sus amigas han empezado a tener niños, «y a mí me gustaría ir a los cumpleaños, y no puedo, me es imposible». «Esa es nuestra vida. Pero aun así lo llevamos con optimismo», concluye Mari Luz.

Optimismo y energía es lo que desprenden los tres frente a una enfermedad que ya es hora de que deje de ser invisible.



Desde ASMES nos adherimos a la celebración del 3 de marzo recordando los efectos perjudiciales del #ruido para la #audicion y la #salud SEORL CCC Federación AICE Asociación Española de Enfermería de Otorrinolaringología, Cabeza y Cuello



3 de marzo, celebramos el Día Mundial de la Audición, una fecha para concienciar sobre la importancia de cuidar nuestra salud auditiva.
¡Escuchar es un regalo! 🦻 🦻

Recuerda: protege tus oídos, controla el volumen y realiza chequeos regulares. Todos podemos tomar acciones para prevenir la pérdida auditiva.





Hablamos con Alfonso Uría sobre esta enfermedad incapacitante y muy desconocida

Sus síntomas son fuertes vértigos, acúfenos y sordera

[▶ ESCUCHAR PODCAST](#) | 9:07 16 de marzo de 2025 [↓ Descargar podcast](#)

 **PODCAST** | CIENCIA Y SALUD

Una nueva asociación en Euskadi busca visibilizar el vértigo de Ménière



 Escucha todos los podcast de 'EgunOn Magazine'

Enlace



Mertxe lleva 35 años lidiando con los síntomas del vértigo de Ménière. Y nos ha contado que empezó a padecer la enfermedad a los 25 años. Sus primeros síntomas fueron intensos vértigos que la llevaron a urgencias. Hasta que un otorrinolaringólogo la diagnosticó con esta enfermedad.

Alfonso Uría sufre esta enfermedad desde hace muchos años. Y nos ha contado que en sus inicios fue considerada una enfermedad rara. Pero su prevalencia ha aumentado tanto que ya no se considera dentro de esta categoría.





Una socia (Merche) de ASMES tiene una hija que realiza un trabajo fin de carrera sobre nuestra enfermedad. Nos pide que colaboremos con ella rellenando un test.. Es un test anónimo y sencillo de rellenar.

Ha tenido 178 encuestados.

Y los resultados han sido....

Pregunta	% respuesta
¿Crees que formar parte de ASMES ha mejorado tu conocimiento sobre el Síndrome de Ménière?	94,3% respondió "Sí". ✓
Desde que formas parte de ASMES, ¿sientes que has recibido más apoyo que antes?	86,9% respondió "Sí". ✓
¿Consideras que ASMES te ha ayudado a sentirte acompañado/a y comprendido/a?	92,6% respondió "Sí". ✓
¿Has participado en alguna actividad de ASMES?	61,4% respondió "Sí". ✓
¿Participar en las actividades de ASMES (talleres, terapias, reuniones) ha tenido un impacto positivo en tu día a día?	54,5% respondió "Sí". ✓

Pregunta	% respuesta
¿Crees que ASMES ha contribuido a mejorar tu calidad de vida como paciente?	85,7% respondió "Sí". ✓
¿Sientes que la visibilidad del Síndrome de Ménière ha aumentado gracias al trabajo de ASMES	94,3% respondió "Sí". ✓
Valoración general de la experiencia en ASMES (Positiva/Muy positiva):	97,1% valoró su experiencia como positiva o muy positiva.
Estos resultados nos dan una alta valoración. Para nosotros es muy importante pues nos animan a seguir ofreciendo lo mejor a nuestros socios/as.	GRACIAS Gracias Gracias A todos los que habéis participado.

Música sin barreras

enCantados, se trata de una asociación sin ánimo de lucro con sede en Barcelona que trabaja para hacer la música accesible a todas las personas con pérdida auditiva.

Mediante conciertos inclusivos interpretados en Lengua de Signos, entrevistas accesibles y recursos sensoriales, enCantados busca que la música sea «una experiencia para todos».

Starkey España reafirma su "compromiso con la accesibilidad" para las personas con pérdida auditiva mediante su colaboración con enCantados, asociación sin ánimo de lucro que trabaja para hacer que la música esté más al alcance de todas las personas con dificultades auditivas

A través de enCantados, esta iniciativa se dirige tanto a quienes tienen pérdida de audición total como a quienes presentan distintos grados de hipoacusia, muchos de los cuales utilizan audífonos para mejorar.



[Enlace](#)

Prensa

NOTICIAS ASMES

Enlaces

Catalunya**PRESS**
TE INFORMA

IM **MÉDICO**
MEDIO ACREDITADO PARA LA INNOVACIÓN MÉDICA

Saludario
EL MEDIO PARA MÉDICOS

 **QUADRATIN**
Jalisco

 **msn**

 **Europa Press**

 **GA da**
Asociación Española
de Audiología

EFE:Salud

Infosalus

 **SEORL CCC**
Sociedad Española de
Otorrinolaringología y
Cirugía de Cabeza y
Cuello

**Palabras
claras**
Baluarte de expresión libre

 **PR Noticias**

 **SENUS**

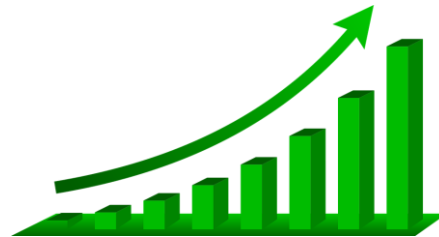
asm.es.org

20minutos

Boletín trimestral n. 16



Perfil de los socios/as

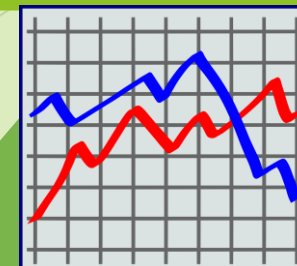


La estadística recoge el nivel y evolución de los socios/as registrados en la base de datos de ASMES.

Los datos de esta publicación se pueden considerar un indicador que ofrece información trimestral y anual.

En nuestra base de datos se recogen edades, género y en algunos casos, tipo de enfermedad.

Protegemos la privacidad de los socios y cumplimos con las leyes de protección de datos al recopilar y analizar información sobre su salud.



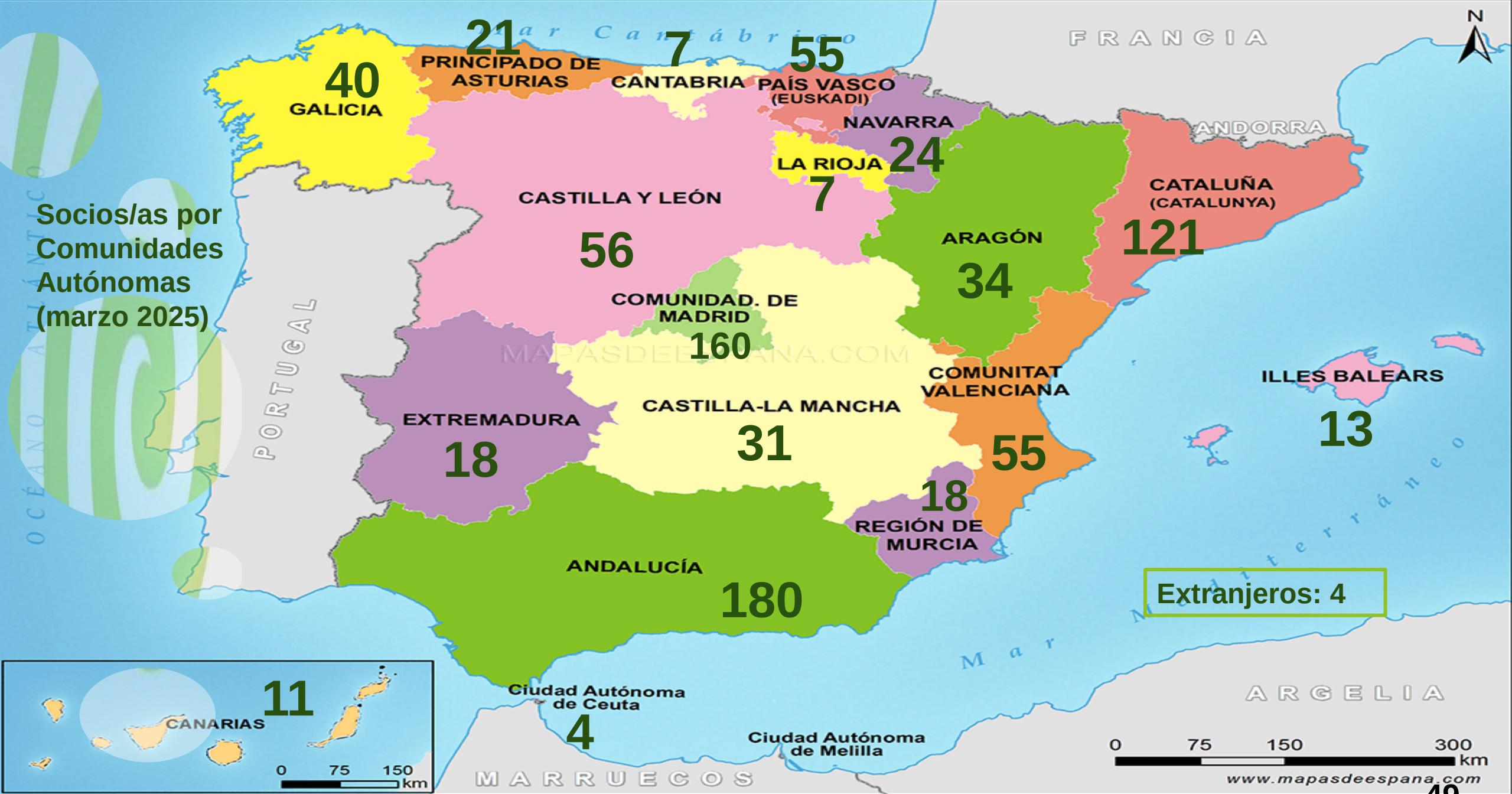
Socios/as por Comunidades Autónomas (a marzo 2025)



ÁMBITO GEOGRÁFICO.

El ámbito geográfico es el territorio español por CCAA y provincias.

Los socios/as están asignados a sus domicilios declarados en la inscripción de la ficha que se rellena para dar de alta al socio.



Socios/as por Provincias

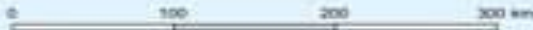
(marzo 2025)



CIUDAD DE COMUNIDAD

CIUDAD DE PROVINCIA

CIUDAD AUTÓNOMA



Elaborado por Atlas Nacional de España (INE) y Espaces AGE



Movimientos de socios/as 2025

(a marzo 2025)



Número de socios/as:
859



Tiempo promedio que permanece el socio/a activo en ASMES

Tiempo promedio de permanencia (Días)	Años	Meses
232	2	9

Comunicados enviados
71

Mes	Altas ▲	Bajas ▼	▲ - ▼
Enero	12	11	+1
Febrero	14	1	+13
Marzo	16	0	+8
Abril	3	0	+3
Mayo			
Junio			
Julio			
Agosto			
Septiembre			
Octubre			
Noviembre			
Diciembre			
Total	45	12	

Socios/as por tipo de Ménière (Actualizados a marzo 2025)

La estadística de socios por edades / enfermos combina dos variables importantes: la edad de los socios y su estado de salud.

Este tipo de análisis es valioso para diversas organizaciones, como:

Asociaciones de pacientes: Para comprender las necesidades de sus miembros y defender sus intereses.

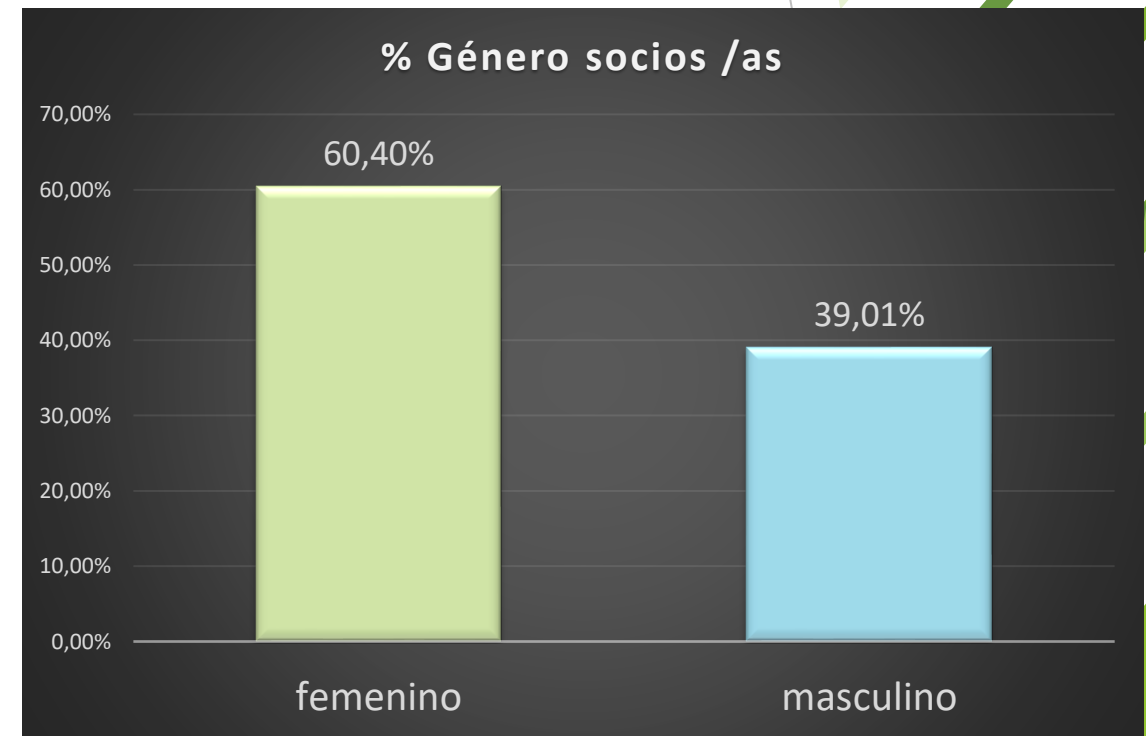
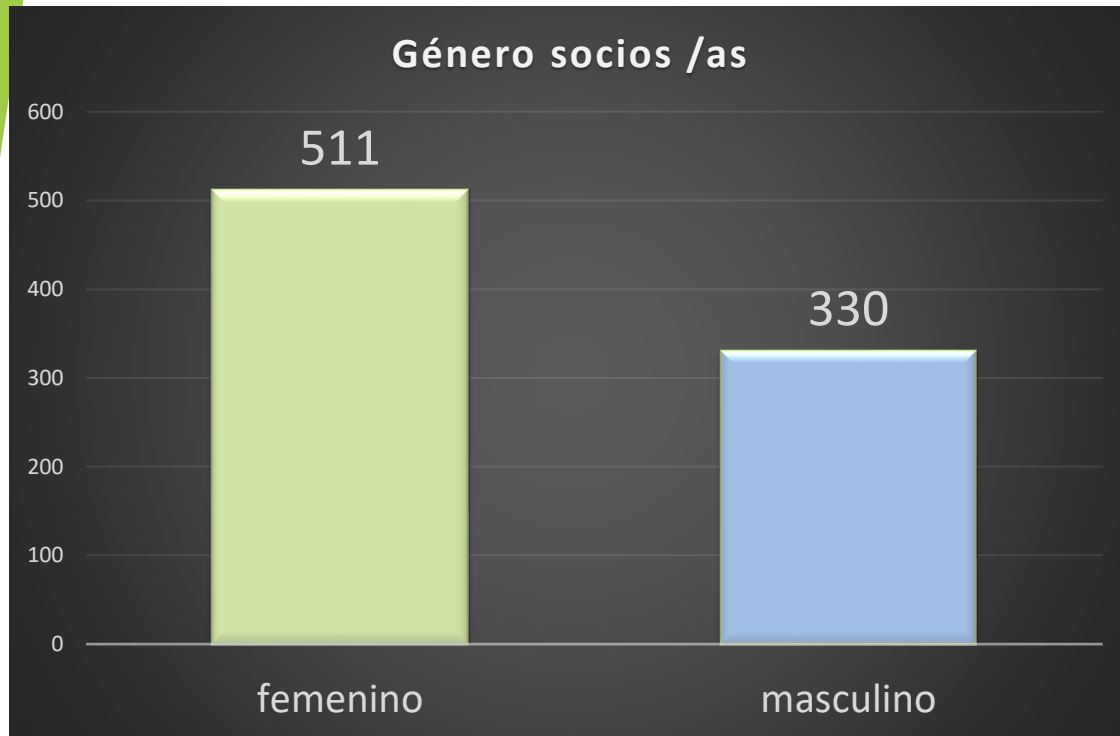
Centros de investigación: Para estudiar la distribución de enfermedades por grupos de edad.



GÉNERO. (Actualizados a Marzo de 2025)

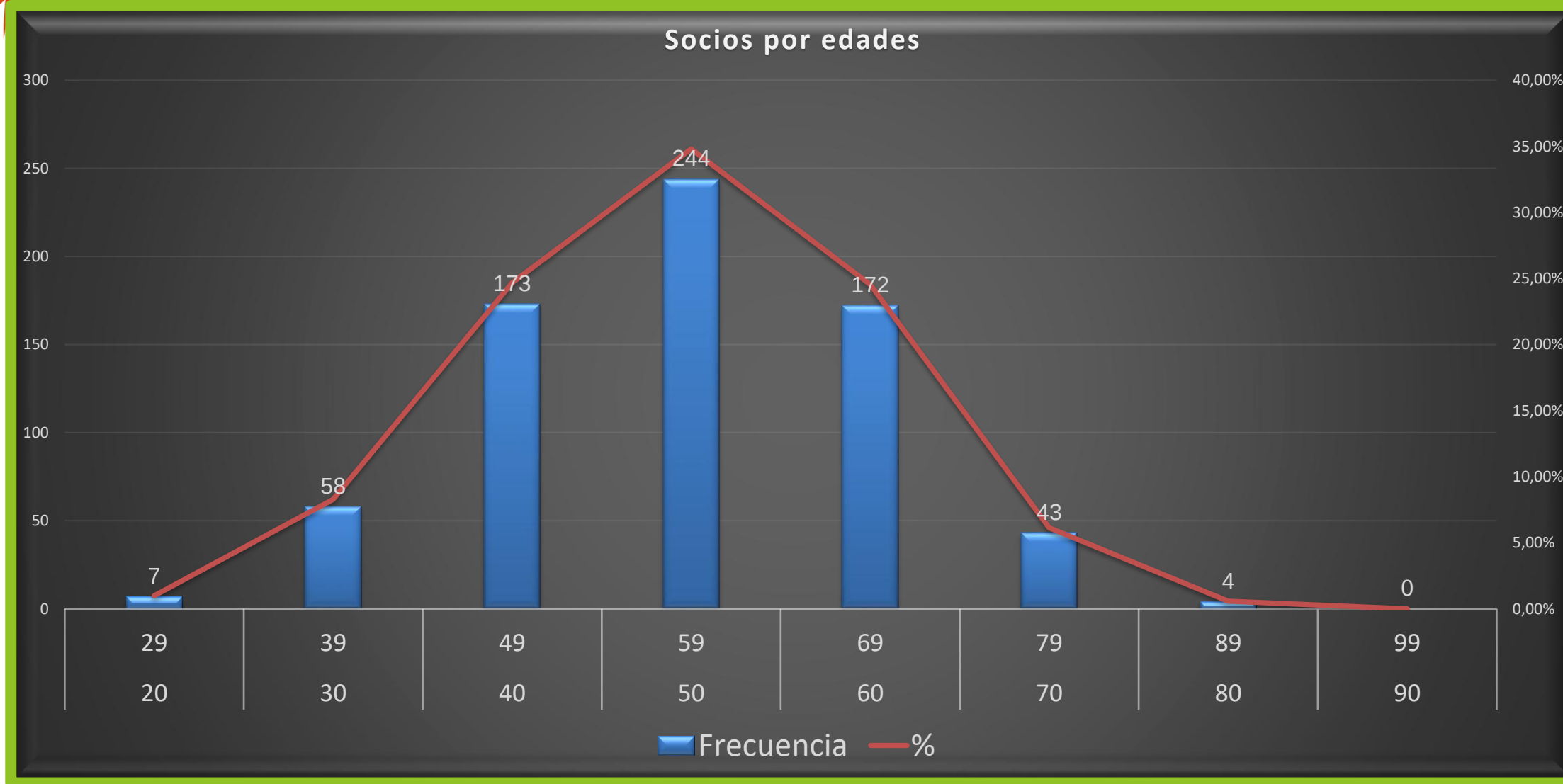
Frecuencia absoluta: El número de pacientes de cada género.

Frecuencia relativa (porcentaje): La proporción de pacientes de cada género.





Perfil de Socios/as a marzo 2025



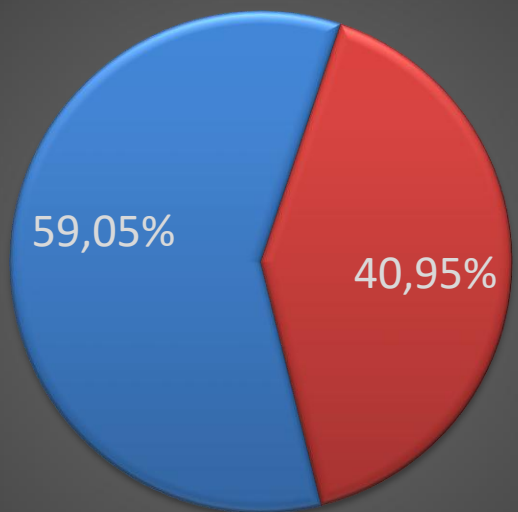


Perfil de Socios/as a marzo 2025

Tipo de
Ménière

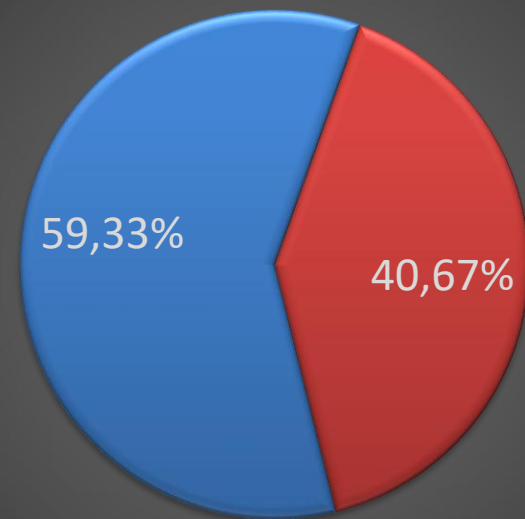
Tipo de
Ménière

Unilateral



■ femenino ■ masculino

bilateral



■ femenino ■ masculino



Donaciones y Contacto

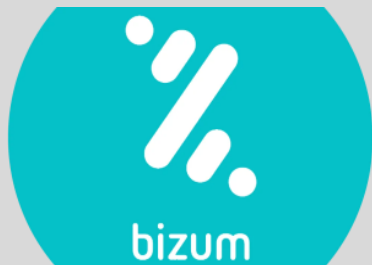


En las donaciones realizadas hasta , para tener desgravación en la declaración de la renta del año siguiente, debe enviar sus datos: DNI, nombre completo, domicilio y código postal, al correo tesoreria@asmes.org

1

**BIZUM
con el
código**

03378



2

**Transferencia
Bancaria**

**ES39 2100 8403
9102 0006 3402**



3

PayPal

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



**Todas las donaciones las destinamos íntegramente a la
investigación de la enfermedad.**

Boletín trimestral n. 16

CONTACTO DE ASMES

Correos

Información General
info@asmes.org

Áreas de servicio
info@asmes.org

Apoyo Social
apoyosocial@asmes.org

Área Médica
info@asmes.org

Área Audiología
info@asmes.org

**Estamos
aquí para
ayudarte
y/o
resolver
todas tus
dudas.**



Contacto por
wasap
611.401.071
Sólo mensajes
escritos

**NO audios
NO llamadas**



Servicio de
Acompañamiento
Psicológico
S.A.P.
Mandar un
correo a:

apoyosocial@asmes.org



5.

ASMES
ASOCIACIÓN

Cierre de la edición



Queremos reiterar nuestro compromiso de seguir brindando información, apoyo y recursos a todos nuestros socios. No estáis solos.

Saber que podéis contar con nosotros, no solo como asociación, sino como una gran familia que se apoya mutuamente.

Si deseas colaborar con tus testimonios, artículos o sugerencias, no dudes en contactarnos en info@asmes.org

Tu voz es muy importante para nosotros.

Gracias por tu tiempo, tu confianza y tu compromiso. Nos vemos en la próxima edición.

Hasta el próximo Boletín

Sábete, Sancho, que todas estas borrascas que nos suceden son señales de que presto ha de serenar el tiempo y han de sucedernos bien las cosas, porque no es posible que el mal ni el bien sean durables, y de aquí se sigue que, habiendo durado mucho el mal, el bien ya está cerca".

*Don Quijote de la Mancha
Miguel de Cervantes*

Edición :
secretaria@asm.es.org



ASMES - ASOC. SINDROME DE MENIERE
ESPAÑA
NIF: G66856543
C/ Azabache, 1
28019 - MADRID (ESPAÑA)

