



**MARÍA MANUELA ABELEDO MORADO, AFECTADA POR EL SÍNDROME DE MÉNIÈRE**

# Ayudas para mejorar la calidad de vida

## ¿En qué consiste el Síndrome de Ménière? ¿Cómo aparece?

El síndrome se produce por la endolinfa, un líquido que se encuentra en el oído interno y se cristaliza produciendo vértigo, inestabilidad, vómitos..., que pueden durar más de 24 horas y, cuando puedes levantarte, sientes que no tienes ánimo y te fallan las fuerzas. Ocasiona mucha angustia y ansiedad.

## ¿A qué edad suele aparecer la enfermedad? ¿Desde cuándo convives con este síndrome?

En mi caso comencé en 1993, con 35 años, con acúfenos en el oído derecho y luego vino el vértigo; después de cada crisis, me disminuye la audición.

Al principio me hacía pruebas para ver a qué eran debidos los vértigos y, en el 2000, me diagnosticaron el Ménière. A partir de ahí conté con otoneurología y en cada crisis

perdía audición hasta llegar a tener que pasar por una operación en el 2007.

## ¿Cuántos afectados hay en España?

Creo que aproximadamente un 4 o 5% de la población; parece que hay más mujeres que hombres.

## ¿Qué tratamientos y cuidados precisáis las personas afectadas por este síndrome para mejorar la calidad de vida?

Aprender a convivir con la enfermedad genera mucho estrés e inseguridad, y te limita a la hora de hacer planes a corto plazo porque siempre estás pensando en cuándo va a volver a aparecer.

Los cuidados se basan en un buen soporte y ayuda de profesionales para aprender a gestionar todo el proceso e intentar llevar una vida "normal"; es muy difícil, pero si tienes un buen soporte médico y emocional es

más fácil.

## Cuando estáis hospitalizados, ¿qué cuidados necesitáis?

Rara vez estamos hospitalizados y si alguna vez, por desesperación, acudimos a urgencias nos administran antieméticos relajantes e, incluso, diuréticos. Y a las pocas horas nos dan el alta y debemos estar en reposo porque la crisis no nos permite estar de pie.

## ¿Están los hospitales y los profesionales sanitarios preparados para atender a los afectados adecuadamente?

Intentan ayudarte y hacen lo posible para transmitir seguridad y confianza, pero al ser una enfermedad que se desarrolla en casa y bajo control ambulatorio, están un poco perdidos.

## ¿En qué punto están las investigaciones actualmente?

Desde hace años, varios grupos de pacientes están trabajando con otorrinos y psicólogos para dar visibilidad y ayudar a los enfermos y familiares con la investigación buscando ayudas para nuevos estudios y, de esta manera, avanzar e intentar llegar a controlar más y con mejores resultados la enfermedad.

## ¿Con qué herramientas contáis las personas afectadas por el síndrome? ¿Con qué trabas soléis tropezar?

Herramientas las que dan al principio son pocas por no decir ninguna. Tienes que "acostumbrarte" a convivir con la enfermedad, que no tiene cura y que, si hay suerte, los episodios de vértigo serán pocos. La pérdida auditiva es progresiva e irrecuperable.

## ¿Colaboras con alguna asociación?

Sí, hace unos años me hice socia de APAT, Asociación de Personas Afectadas por Tinnitus, y, desde hace un año, colaboro con la Asociación de Enfermos de Ménière, con sede en Andalucía.

## ¿Cuáles son las principales reivindicaciones de los afectados y las asociaciones a las Administraciones?

Han luchado por conseguir que se dé voz a los pacientes y buscan ayudas para investigar y hacer más llevadera la enfermedad, ya que, aunque no tenemos dolor, estamos agotados físicamente y nosotros mismos nos ponemos límites porque no sabemos cómo vamos a estar al día siguiente o dentro de unas horas: las crisis no avisan, además de la migraña que viene asociada a la enfermedad.

## ¿Existe algún tipo de apoyo institucional?

Que yo sepa no; solo lo que la asociación busca con la colaboración de otorrinos y la organización de jornadas para dar a conocer la enfermedad.

Las armas las tienes que buscar y pagar tú: fisioterapeuta de recuperación vestibular, fisioterapeuta para que te ayude a no hacerte contracturas, pilates, yoga... todo a cuenta del paciente y, sino tienes medios económicos, tienes que sufrir y aguantar como puedas.