



Asociación Española
contra la Meningitis

MEMORIA DE ACTIVIDADES
2020



Asociación Española
contra la Meningitis

THANK

HEROES



2020. Año del crecimiento y la adaptación

Este 2020 ha sido un año difícil para la sociedad. Con la aparición del Covid-19, nos hemos visto obligados a ser mucho más conscientes del **cuidado de la salud**. Hemos cambiado nuestra forma de relacionarnos.

No ha sido un camino fácil pero también ha hecho que tengamos una **conciencia social** mucho más amplia ante la salud pública y sobre las vacunas como parte de la prevención de enfermedades, tal y como promueve la AEM en su trabajo diario desde 2016.

La Asociación Española contra la Meningitis también ha tenido que adaptarse a la nueva situación. Hemos **transformado algunos de nuestros proyectos** y aumentado nuestra actividad en redes sociales para mantenernos cerca de nuestros seguidores y **dar todo nuestro apoyo a los afectados por la meningitis o la sepsis**. Sin duda ha sido un año de cambio que nos ha reforzado en nuestra misión.

Este año también hemos **crecido como organización**, hemos profesionalizado al equipo técnico y hemos ampliado nuestra red de asesores y colaboradores externos, **mejorando la calidad de nuestros servicios**.

Nuestro Comité Científico también ha vivido algunos cambios y nuevas incorporaciones.

Incluso nuestro equipo directivo ha sufrido un gran cambio debido a la marcha de uno de sus pilares durante todos estos años, nuestra tesorera **Carmen Vicente**, a la que deseamos todo lo mejor en su nueva faceta personal y siempre estaremos agradecidos por su contribución desinteresada a la Asociación.

Contenidos

1. Quiénes somos
2. Concienciación
3. Apoyo a personas afectadas
4. Día Mundial
5. Eventos solidarios
8. Apoyo a la evidencia científica
9. Colaboraciones
10. Apariciones en medios
11. Reconocimientos
12. ¡Colabora!
13. Agradecimientos

**Quiénes
somos**

Misión

Derrotar la meningitis en España a través de la concienciación sobre la importancia de la vacunación para su prevención y aumentando el conocimiento sobre la enfermedad y sus consecuencias.

Visión

Ser una entidad reconocida y referente en España en cuanto al abordaje integral de las personas afectadas por la meningitis y/o sepsis y sus familias. Ser reconocidos como organización de pacientes en el ámbito institucional, científico y social contribuyendo al objetivo de vencer la meningitis en España.

Valores

EMPATÍA · CONOCIMIENTO · COLABORACIÓN · PROFESIONALIDAD

Estructura Organizacional

- Equipo directivo
- Comité Científico
- Madrina de Honor
- Embajadores
- Delegados territoriales
- Equipo técnico
- Asesores externos

Resumen de nuestro

2020

Concienciación

Grupo de trabajo

Ministerio de Sanidad

En 2019 entramos a formar parte del **grupo de trabajo** con el Ministerio de Sanidad en la creación de una **estrategia para la vacunación de adolescentes contra 4 serogrupos del meningococo** que pueden causar meningitis: A,C, W e Y.

En 2020, se puso en marcha una campaña animando a los jóvenes a **vacunarse contra la meningitis ACWY**, a través de un cartel informativo en el que también participó AEM.

AEM sigue siendo la **única representación de los pacientes en este grupo de trabajo**.

En 2020 AEM fue invitada en la sede del Ministerio a visualizar la **nueva Web** creada para tal fin y pudimos disfrutar además del testimonio de **nuestro embajador Dávide Morana**.



A vaccination campaign poster for adolescents. The top section has a pink background with the text "Vacunación de ADOLESCENTES y JÓVENES". To the right is a logo for "VACUNACIÓN Meningitis ACWY" featuring stylized figures. The main text reads: "Si tienes entre 12 y 18 años: ¡VACÚNATE frente a la meningitis ACWY! Es solo una dosis que nos protege a todos y todas". Below this, it says: "Presta atención a las indicaciones del Servicio de Salud de tu Comunidad Autónoma. La vacunación se realizará de forma gradual hasta diciembre de 2022." At the bottom, it provides more information: "Más información en #MeningitisACWY www.vacunameningitis.es". The bottom left corner features logos for the Spanish Government, the Ministry of Health, and AEM (Asociación Española contra la Meningitis). The bottom right corner shows a photograph of a smiling young woman and a young man with a skateboard.

Conoce toda la información sobre la **estrategia de vacunación** a adolescentes en:

www.vacunameningitis.es

Visitas a las Consejerías de Salud de las CCAA

Continuamos con la Campaña de visitas a las Consejerías de Salud de las CCAA, iniciada en 2019, para la **inclusión en el calendario vacunal de la vacuna tetravalente ACWY y la vacuna contra el meningococo B**. Este año tuvimos la oportunidad de visitar la **Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha** y hacer una presentación de las actividades de AEM junto con el argumentario de la vacunación sistemática para vencer la meningitis.



Alianza con la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia



AEM firma una alianza con la **Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE)**.

La meningitis puede dejar muchas secuelas y una de ellas puede ser la epilepsia. Con esta alianza, ambas entidades ponen de manifiesto la importancia de la información sobre las diferentes patologías y el apoyo a los afectados.

Convenio marco con la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España



AEM y la **Federación AICE** firmaron este acuerdo centrado en el desarrollo de acciones e iniciativas de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social y los ámbitos de sanidad, formación, educación, prevención y **atención a las personas que tengan o sean candidatos a tener problemas auditivos**.

Convenio marco con la Asociación Convives con Espasticidad



En su afán por **mejorar la calidad de vida de las personas** que sufren las enfermedades que representan, **AEM y la Asociación Convives con Espasticidad**, firmaron un acuerdo en el que plasman sus intereses por trabajar conjuntamente en aquellas acciones que sean de interés para todos sus afectados.

AEM cumple 4 años

Celebramos nuestro **4º aniversario** con gran ilusión y para la ocasión publicamos una infografía con los éxitos logrados en todo este tiempo



¡Cumplimos 4 años!



13.600

Casos de Meningitis en España
De 1999 a 2019 - RENAVE CNE-ISCIII



Participación en el Plan Mundial

Defeating Meningitis 2030



20

Foros y congresos
en los que hemos
participado

Presencia de Delegados Territoriales



+200.000

Visitas a nuestra web
www.contralameningitis.org



8.430

¡Seguidores en las redes!



2019

Nueva Junta Directiva con la Dra. Cristina Regojo como presidenta, folletos informativos sobre la vacuna ACWY en farmacias de la Comunidad de Madrid y Valencia, preparación de la Expo "Las caras de la Meningitis..."

¡y mucho más!



Davide y Samy
Embajadores



Dra. Lucía Galán
Madrina Honorífica



I Encuentro Nacional
de personas afectadas

En defensa de las asociaciones de pacientes

Durante el 2020 las asociaciones de pacientes se movilizaron ante el anuncio del Gobierno con nuevas restricciones en la financiación de las Asociaciones, el polémico **punto 47.2 del Dictamen de la Comisión de Reconstrucción Social y Económica**, por el que se **limita la financiación privada de las Asociaciones** de pacientes, poniendo en **peligro la supervivencia de la gran mayoría de las asociaciones** para seguir prestando sus servicios a familiares y pacientes.

Desde AEM se puso en marcha una campaña solicitando la derogación del mencionado punto 47.2, enviando cartas al **Presidente del Gobierno y al Ministro de Sanidad**, así como con la edición de un **vídeo reivindicativo** de la Presidenta de AEM.



Sr. Ministro de Sanidad
D. Salvador Illa
Madrid, 15 de julio de 2020

Estimado Ministro,

Desde la **Asociación Española contra la Meningitis** reclamamos la modificación del punto 47.2 del Dictamen de la Comisión de Reconstrucción Social y Económica del Congreso de los Diputados (Grupo de Sanidad y Salud Pública).

En dicho punto se determina la prohibición de apoyo directo a las Asociaciones de Pacientes por parte de la Industria, alejándonos de lo que ocurre en Europa.

De ser aprobada, esta medida iría en detrimento de millones de pacientes y sus Asociaciones, y además de la Responsabilidad Social Corporativa.

Las relaciones entre las Asociaciones de Pacientes y la Industria están totalmente reguladas por el código EFPIA en España y Europa, asumido desde el año 2000 por Farmaindustria; un código basado en la transparencia, el respeto y la independencia total de ambas partes, la pluralidad de intereses y el fomento del responsable y racional uso de los medicamentos.

La implementación del punto 47.2 supondría un desgasto de millones de euros para las pequeñas Asociaciones de Pacientes que son las que más necesitan apoyo.

Las Asociaciones de Pacientes constituimos un apoyo fundamental para las personas afectadas por enfermedades como la meningitis. Trabajamos ofreciendo formación e información, reforzamos la prevención de enfermedades y realizamos una labor importante de apoyo emocional, orientación e integración.

Como organizaciones no gubernamentales, contamos con los recursos propios, por lo que no necesitamos la colaboración de entidades, con las que trabajamos de forma independiente, transparente, de acuerdo con el actual marco legal y ético.

Desde la Asociación Española contra la Meningitis reivindicamos el reconocimiento de la importancia de las organizaciones de pacientes y su labor esencial en la sociedad española. No podemos permitir el deterioro de las mismas y el consecuente deterioro de las vidas de millones de pacientes. Apelamos a su comprensión para la supresión de esta medida.

Agradecemos su atención.
Reciba un cordial saludo,



En defensa de las Asociaciones de Pacientes

Importantísimo mensaje de nuestra Presidenta, la Dra. Cristina Regojo.

Tras la aprobación del artículo 47.2, las Asociaciones de Pacientes no ...

facebook.com

Cristina Regojo Balboa
Presidenta de la Asociación Española
contra la Meningitis.



Sr. Presidente del Gobierno
D. Pedro Sánchez
Madrid, 15 de julio de 2020

Estimado Presidente,

Desde la **Asociación Española contra la Meningitis** reclamamos la modificación del punto 47.2 del Dictamen de la Comisión de Reconstrucción Social y Económica del Congreso de los Diputados (Grupo de Sanidad y Salud Pública).

Se le ofrece apoyo directo o indirecto a las Asociaciones de Pacientes por parte de la Industria, lo que es una práctica general en la Unión Europea.

Millones de millones de pacientes y sus Asociaciones, y además de la Responsabilidad Social Corporativa.

Las relaciones entre las Asociaciones de Pacientes y la Industria están totalmente reguladas por el código EFPIA en España y Europa, asumido desde el año 2000 por Farmaindustria; un código basado en la transparencia, el respeto y la independencia total de ambas partes, la pluralidad de intereses y el fomento del responsable y racional uso de los medicamentos.

La implementación del punto 47.2 supondría un desgasto de millones de euros para las pequeñas Asociaciones de Pacientes que son las que más necesitan apoyo.

Las Asociaciones de Pacientes constituimos un apoyo fundamental para las personas afectadas por enfermedades como la meningitis. Trabajamos ofreciendo formación e información, reforzamos la prevención de enfermedades y realizamos una labor importante de apoyo emocional, orientación e integración.

Como organizaciones no gubernamentales, contamos con los recursos propios, por lo que no necesitamos la colaboración de entidades, con las que trabajamos de forma independiente, transparente, de acuerdo con el actual marco legal y ético.

Desde la Asociación Española contra la Meningitis reivindicamos el reconocimiento de la importancia de las organizaciones de pacientes y su labor esencial en la sociedad española. No podemos permitir el deterioro de las mismas y el consecuente deterioro de las vidas de millones de pacientes. Apelamos a su comprensión para la supresión de esta medida, a favor de los pacientes.

Agradecemos su atención.
Reciba un cordial saludo,

Cristina Regojo Balboa
Presidenta de la Asociación Española
contra la Meningitis.

Apoyo a personas afectadas

Exposición itinerante

Las Caras de la Meningitis

El proyecto Las Caras de la Meningitis nació para ser una **exposición itinerante** que recorrería distintas ciudades españolas a lo largo del 2020. La exposición relata historias verídicas de **superación** de la meningitis pero también de **duelo**. A través de banners gigantes y un libro que recoge los testimonios de 10 afectados por la enfermedad se mostraron a los visitantes las graves secuelas que puede dejar y la importancia de su prevención a través de la vacunación. Se explicaron cómo son los **signos y síntomas** más comunes. **Detectar la enfermedad a tiempo es vital, ya que puede ser letal en menos de 24 horas.**

Debido a las circunstancias de alerta sanitaria, la exposición solamente pudo estar en dos ciudades en los meses de enero y febrero.



Las Caras de la Meningitis Villanueva de la Cañada, Madrid

Inauguración de la Exposición y rueda de prensa, ante más de 100 personas, con la participación de:

- **Sr. D. Luis Partida**, Ilmo. Alcalde de Villanueva de la Cañada, Patrón Honorífico de AEM.
- **Dr. Fernando Sánchez Perales**, Presidente de la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha.
- **Dña. Raquel Domínguez**, especialista en evaluación económica sanitaria de Porib (Pharmaeconomics & Outcomes Research Iberia).
- **Dña. Elena Moya**, Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis.

Contamos con la presencia de algunos medios como Telemadrid y la radio local MadridNoroeste.



Las Caras de la Meningitis. Málaga



Visita a la ciudad de Málaga de la Exposición, en la sede del Colegio de Médicos de Málaga, con la presencia de:

- **Dr. Pedro Navarro**, Presidente de la Fundación del Colegio de Médicos de Málaga.
- **D. Antonio García**, profesor titular de la Cátedra de Economía de la salud y uso racional del medicamento, de la Universidad de Málaga.
- **Dña. Irene López**, delegada de AEM para Andalucía Oriental.

II Encuentro Nacional de personas afectadas

Este año, debido a la pandemia del Covid-19, nuestra **reunión anual** tuvo que celebrarse en formato virtual. La ausencia de abrazos y contacto físico no impidió que sintiéramos una gran alegría y emoción al vernos las caras y disfrutarnos durante una tarde de noviembre.

Un encuentro lleno de **historias de superación**, de anhelos y de grandes planes de futuro, retomando las vidas que un día se vieron truncadas por la aparición de la meningitis.

Además tuvimos el privilegio de contar con la participación de nuestra querida madrina, la pediatra **Lucía Galán**, que nos emocionó con su vivencia personal cuando sufrió meningitis.



Curso de formación en comunicación para hablar en público

La oratoria es una de las habilidades más valoradas en el mundo laboral. Por ello, desde AEM se quiso **formar a sus portavoces y afectados** más comprometidos en el arte de **hablar en público**.

De este modo, no sólo tienen más alcance los mensajes corporativos de la entidad, sino que se da **mayor visibilidad a la meningitis y se promueve la concienciación de la vacunación**.

Gracias a este curso brindamos además a los participantes nuevas **oportunidades tanto laborales como profesionales**.

A través de sesiones grupales y varias sesiones individuales, nuestros portavoces desarrollaron sus habilidades en comunicación oral y aprendieron técnicas para ganar confianza y seguridad a la hora de hablar en público.

Posteriormente, los participantes publicarán vídeos en los que pondrán en práctica todo lo aprendido y **seguir colaborando con la misión de AEM** en la divulgación de información sobre la enfermedad.

Esta formación ha sido desarrollada e impartida por **Claudia Tecglen**, psicóloga y experta en comunicación, y gracias al apoyo del **Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada**, Madrid.



Día Mundial de la Meningitis

CoMO

El tema elegido por la Confederación de Organizaciones de Meningitis (**CoMO**) para 2020 fue **Derrotar a la meningitis, #DefeatMeningitis**. El logo sigue resaltando "24horas" como el tiempo clave desde la aparición de los primeros síntomas y algunos de sus mensajes clave son:

- La meningitis y la sepsis son enfermedades graves que requieren emergencia médica. La prevención y el diagnóstico temprano son clave.
- La meningitis **puede afectar a cualquiera** y a cualquier edad. Puede matar en horas.
- Podemos **ayudar entre todos** a vencer la #meningitis.

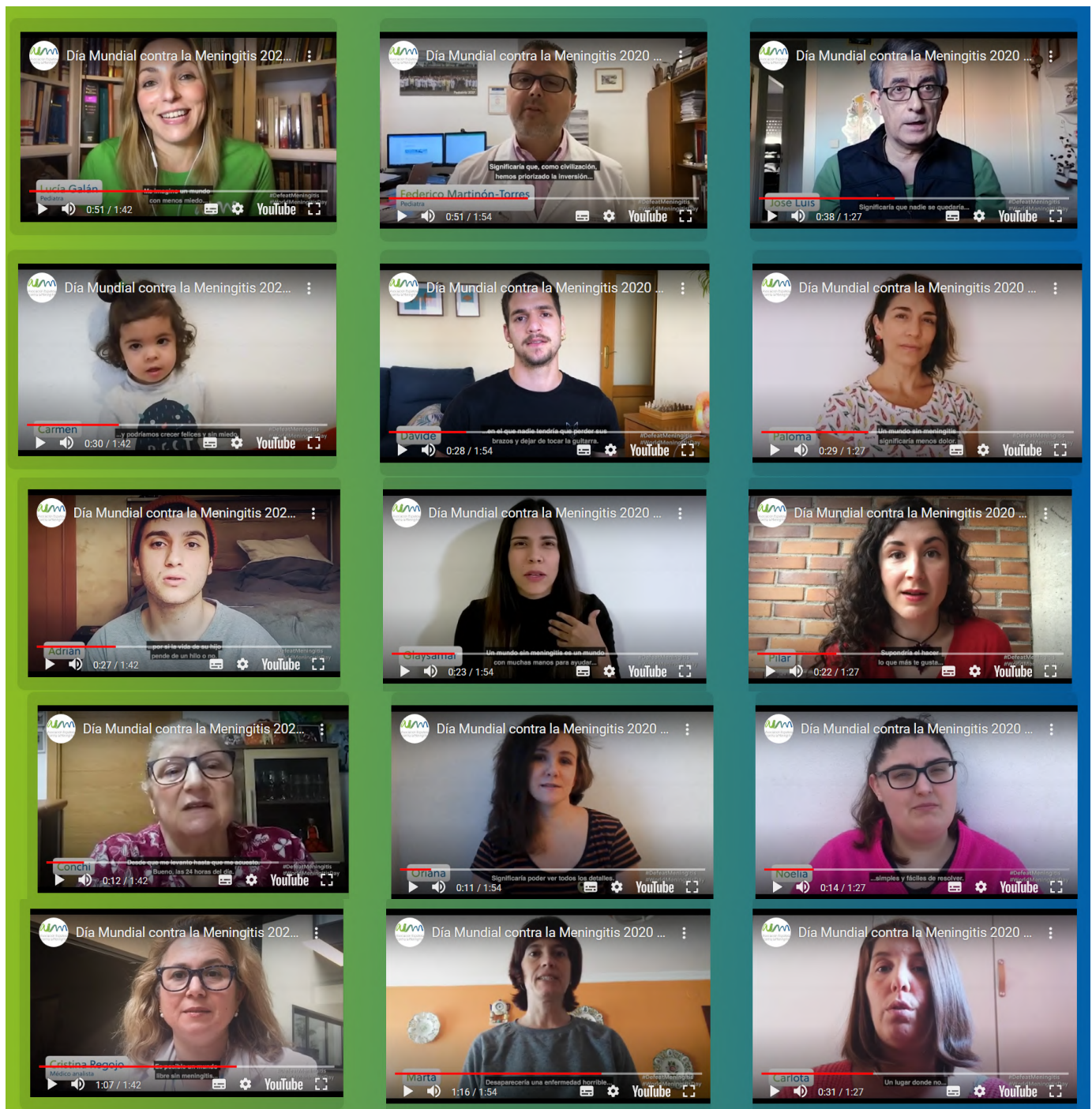


Como cada año compartimos sus infografías informativas y realizamos una campaña propia para difundir los mensajes.



¿Qué significaría para ti un mundo sin meningitis?

Pedimos a los participantes de la campaña que nos enviaran sus **vídeos caseros** respondiendo a la pregunta: **¿qué significaría para ti un mundo sin meningitis?** y se publicaron junto a los testimonios de familias y secuelas. Recibimos respuestas de toda España y algunas de Alemania y Perú.



Concurso de dibujos



Para celebrar este día tan especial, quisimos hacer partícipes a los más pequeños con este concurso de dibujos

Tabla de entrenamientos en fase de confinamiento

Nuestro embajador, Dávide Morana, nos presentó una tabla de ejercicios para mantenernos en forma durante el tiempo que duró el confinamiento.



Eventos solidarios

Proyecto #yomecorono

Entrega de la donación de **1.000€** al **proyecto de investigación español #yomecorono** para la rápida distribución de una **vacuna contra el Covid 19**.



Colaboración internacional

Donación de imagen corporativa a la **ONG africana KYRA group**, 1a organización de pacientes en Rwanda que lucha contra la meningitis.



unicef

¡asociación
española contra
la meningitis,
gracias por unirte
a
#ElRetoDeAdama
con Regalo Azul
de UNICEF!

AEM se unió a **#ElRetoDeAdama** promovido por **UNICEF y su madrina Lucía Galán**, para llevar kits de vacunas a los niños de Malí. Además de hacer una donación de **100 kits de vacunas**, difundió en sus redes la campaña para recaudar fondos.



Apoyo a la evidencia científica

Foros, congresos, formación e investigación

Ciclo Cuida-T: Vacunas en pediatría



Ciclo Cuida-T, organizado por el Colegio de Médicos de Guadalajara. Participación de AEM en la conferencia sobre **"Vacunas: un pequeño gesto para el niño, una gran ventaja para la sociedad"**, impartida por el Dr. Alfonso Ortigado, pediatra del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Guadalajara. AEM da una charla sobre meningitis, difundiendo también sus actividades nacionales e internacionales ante una audiencia de 300 padres y madres.

Encuentro sobre Vacunas. Sede de Sanofi Pasteur, Lyon (Francia)

Charla informativa sobre las actividades de **AEM** y de **CoMO** ante personal y empleados de la empresa. Participación como **organización de pacientes que lucha por la equidad y accesibilidad de las vacunas** como única prevención contra las bacterias. El encuentro tuvo lugar en el anfiteatro donde acuden más de 60 personas.



I Encuentro Digital de expertos en vacunas, organizado por Pfizer

En esta ocasión AEM estuvo representada por nuestro coordinador del Comité Científico, Dr. Federico Martínón-Torres, que intervino en la sesión sobre **“Diferentes estrategias frente al MenACWY, un mismo objetivo”**.

The slide is titled "Is the UK model extrapolable to Spain?" and compares vaccination strategies between the UK (REINO UNIDO) and Spain (ESPAÑA). It is part of a presentation by Prof. Dr. Federico Martínón Torres, titled "DIFERENTES ESTRATEGIAS FRENTE A MenACWY UN MISMO OBJETIVO".

REINO UNIDO	ESPAÑA
• Implementación uniforme • Catch-up de 11 cohortes • Catch-up simultáneo • Personas mayores y ancianos institucionalizadas • Vacuna men B en lactantes (protección cruzada W) • Pediatras en el comité asesor / coordinan el JCVI	• Cada CCAA cuando quiera • Catch-up de 1 a 5 cohortes • Catch-up cuando cada CCAA pueda • Personas mayores y ancianos, están en casa predominantemente • No tenemos Men B en calendario sistemático • Pediatras como enemigo a batir, campañas de difamación y descrédito contra los pediatras

Elaboración propia, sin ánimo de vender a nadie

III Foro de Salud Pública y Vacunas

Por primera vez se celebra este evento en formato virtual, organizado por **Sanofi Pasteur y la Asociación Española de Vacunología**.

Esta edición contó con **representantes de los pacientes (entre ellos AEM)**, especialistas de diversas áreas de la salud, decisores, gestores y legisladores sanitarios debatieran sobre la necesidad de **incrementar la inversión en Salud Pública para tratar de prevenir nuevas pandemias** en el futuro.



XVII Jornadas Internacionales de Actualización en Vacunas 2020. Instituto Balmis de Vacunas

Por primera vez AEM proyecta en público el vídeo de presentación de la **exposición virtual "Las Caras de la Meningitis"**, que se pondrá en marcha durante el 2021.

Haz click sobre la imagen para visualizar el vídeo.



XVI Congreso mundial de Salud Pública de la OMS



SALUD PÚBLICA
PARA EL FUTURO
DE LA HUMANIDAD:
ANÁLISIS, ABOGACÍA
(DEFENSA) Y ACCIÓN

CO-PRESIDENTES
Walter Ricciardi | Carlo Signorelli

AEM participó junto a un panel de expertos en enfermedad meningocócica (EMI) en una sesión patrocinada por Sanofi Pasteur: **"Papel de las organizaciones de pacientes en asuntos de vacunación para la Salud Pública"**.

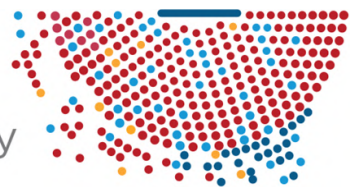
Virtual Conference 2020

Excellence in Pediatrics Institute

12 edición de la Conferencia EiP (Excellence in Pediatrics) que reúne a los pediatras mas prestigiosos de Europa y del resto del mundo. Nuestra Vicepresidenta, **Elena Moya**, presentó la hoja de ruta aprobada por la OMS para vencer la meningitis antes de que pase una década. El plan se llama **Defeating Meningitis 2030**.



Improving Child Health Globally



Asuntos Públicos y Concienciación de la EMI en tiempos de Covid

Serie de 2 webinars de formación liderados por **CoMO** (Confederation of Meningitis Organisations) sobre **Asuntos Públicos y Concienciación de la enfermedad meningocócica en tiempos de Covid**.



CoMO (Confederation of Meningitis Organisations), creado en 2014 cuenta en la actualidad con **71 asociaciones de pacientes** repartidas en 35 países de todo el mundo. Uno de sus objetivos es la formación de sus miembros para que puedan **desarrollar la misión de vencer la meningitis** en su país. Los cursos abarcan sesiones de Fundraising para aprender a **crear campañas que recauden fondos para la causa, sesiones para aprender a dirigirse a las autoridades sanitarias** que no implementan en los calendarios vacunales todas las vacunas que pueden prevenir la meningitis.

Jornadas de Actualización en Vacunas IHP 2020

Participación de AEM en las **Jornadas de Actualización en Vacunas del Instituto Hispalense de Pediatría (IHP)**, con un vídeo de nuestra Presidenta en el que advierte de las graves secuelas que puede provocar la enfermedad meningocócica y la importancia de la concienciación para promover las vacunas como forma de prevención de la enfermedad.



I Congreso Digital AEP

Participación de **AEM en el I Congreso Digital de la Asociación Española de Pediatría (AEP)**, presentando el vídeo promocional de la **Exposición Virtual "Las Caras de la Meningitis"**, y que fue visualizado por más de 5.000 profesionales de la salud.



aTIPICO

La Serie y Podcast sobre Infecciones y Vacunas

La Asociación española contra la Meningitis participó este año en el evento **aTIPICO**, liderado por el **Dr. Federico Martínón**, Jefe del Servicio de Pediatría del H. Universitario de Santiago. La serie y podcast trató sobre **"Vacunas frente al COVID-19 y a pesar del COVID-19"**, y contó con la presencia de los mejores expertos del mundo en enfermedades infecciosas y vacunas. Durante la serie, se presentó el vídeo promocional de AEM sobre **"Las caras de la meningitis"**.



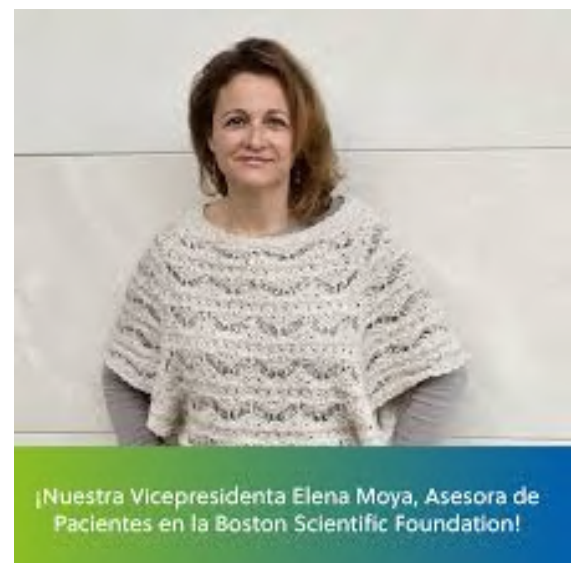
Visita a la sede de New Born Solutions en el Parc Scientific de Barcelona

En esta ocasión, se reunieron nuestra delegada territorial Mireia San Juan y la Vicepresidenta de AEM, Elena Moya con el investigador **Javier Jiménez**, quien les presentó la **actualización de su prototipo para diagnosticar meningitis en lactantes**. Sin duda un gran avance del que seguiremos muy atentos.



Asesora de pacientes Boston Scientific Foundation Europe

Nuestra Vicepresidenta **Elena Moya** fue nombrada **Asesora de Pacientes** dentro **comité directivo de la Boston Scientific Foundation Europe (BSFE)**. Esta importante Fundación americana, con sede en Europa, tiene como misión **apoyar y reforzar a las organizaciones sin ánimo de lucro** relacionadas con el ámbito de la salud, **mejorando la salud** de individuos y comunidades, fomentando la **prevención** y el conocimiento de enfermedades, así como apoyando **proyectos de investigación** para mejorar la **prevención y tratamiento** de enfermedades.



De la audacia nace la excelencia.

Conferencia en el Círculo de empresarios de Galicia

Cristina Regojo, Presidenta de AEM participó en este evento, en el que emocionó a los asistentes con su relato personal. Ella **sufrió meningitis cuando era una niña** y desde entonces vive con sordera total. En esta conferencia explicó cómo **gracias al apoyo de su familia y logopedas logró alcanzar todas sus metas.**



Seminario "Acercándonos a la Meningitis"

Universidad del País Vasco

AEM participó en un **seminario sobre Meningitis** para 99 alumnos de tercer curso del **Grado de Enfermería de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU)**.

A través de una **entrevista con Cristina Regojo, Presidenta de AEM y Elena Moya, Vicepresidenta**, los participantes del seminario pudieron resolver todas sus dudas sobre la enfermedad.

El objetivo del seminario era acercar a los estudiantes a la meningitis tanto en los **aspectos técnicos de la enfermedad como en el área afectiva**. Para ello, además de la entrevista, se visualizaron vídeos de afectados de la Asociación donde relatan sus experiencias personales.

Se midió la cercanía teórica y afectiva con la meningitis antes y después del seminario, obteniendo al final del mismo unos resultados muy positivos.

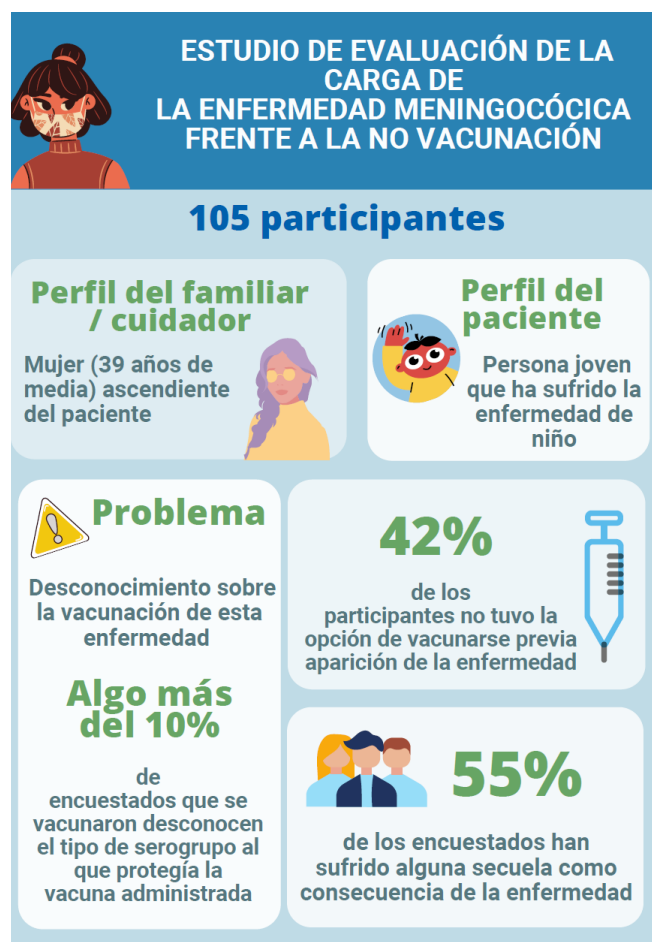
Finalmente la Universidad realizó un **vídeo-resumen** con los participantes, que se puede visualizar haciendo click sobre la imagen.



Estudio de Evaluación de la carga de la EMI frente a la no vacunación

1er estudio realizado en España para medir la carga económica, social, asistencial y clínica de la enfermedad meningocócica en las familias, en colaboración con IDIVAL (Instituto de Investigación Sanitaria Valdecilla).

El estudio recoge los datos facilitados por familias españolas que han sufrido algún caso de meningitis a lo largo de sus vidas, con o sin secuelas



Colaboraciones

Strengthening Patients Voice

Finaliza el proyecto **Strengthening Patients Voice**, puesto en marcha durante 2019 por la organización inglesa **Meningitis Research Foundation** para ayudar a asociaciones de pacientes modestas y pequeñas que luchan contra la meningitis a crecer mejor y más rápido.

Esta colaboración ha permitido a AEM actualizar su Plan de Comunicación y de Fundraising, así como su actividad con las Autoridades Públicas



Convenio de colaboración con GAES

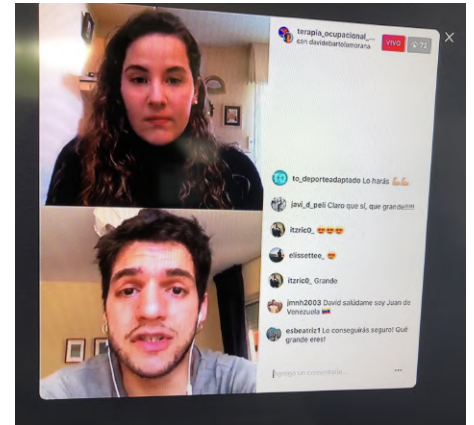
Una de las muchas secuelas que puede dejar la meningitis es la discapacidad auditiva. AEM, en su lucha por **mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por meningitis**, firmó por primera vez un acuerdo de colaboración con la entidad **GAES una marca amplifón** especialmente diseñados para las personas que han sufrido pérdida total o parcial de la audición, ofreciendo a los socios de AEM unas condiciones especiales en una amplia gama de servicios.



Apariciones en medios

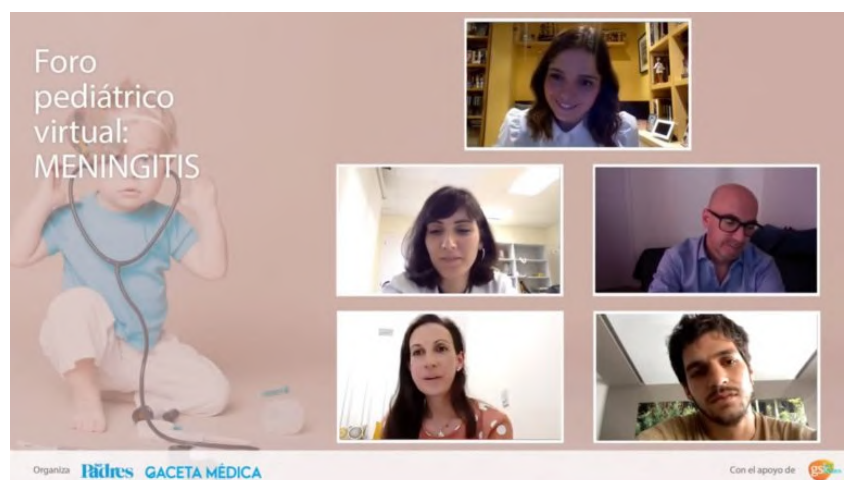
Meningitis, movilidad reducida y terapia ocupacional

Directos vía Instagram con **@terapia_ocupacional_cuarentena** “**"Meningitis, movilidad, reducida y terapia ocupacional"**”, con estudiantes que quieren ayudar a paliar las secuelas de los que sufren. Directo con la vicepresidenta de AEM, **Elena Moya**, y con su Embajador nacional, **Dávide Morana**. Con más de 2.000 seguidores desde la cuenta de **T.O para la cuarentena**



Foro pediátrico virtual: Meningitis

Uno de los problemas en torno a esta enfermedad es que hay muy poco **conocimiento y concienciación** sobre la misma. Para mejorar este aspecto, **Gaceta Médica y Ser Padres** impulsaron el ‘**Foro pediátrico virtual: meningitis**’, con el apoyo de GSK. Nuestro embajador nacional, **Dávide Morana**, participó junto a **Fernando Sánchez Perales**, jefe de Servicio de Pediatría del Hospital de Torrejón de Ardoz y presidente de la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla la Mancha, y **Susana Otero**, médico adjunto del Servicio de Medicina Preventiva y Epidemiología en el Hospital Vall d’Hebron.



Encuentros SER. Radio Valencia

Las farmacias y su papel social

Encuentro en el que intervinieron Jaime Giner, **Presidente del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia** (MICOF), José Manuel Ventura Cerdá, **Director General de Farmacia y Productos Sanitarios de la Conselleria de Sanitat** y Elena Moya, **Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis** (AEM).

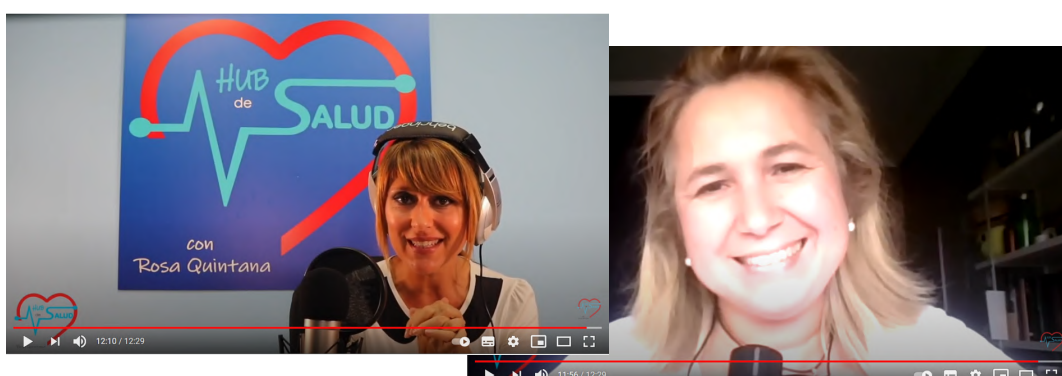
Moderado por Julián Jiménez, **Director de Cadena SER Comunitat Valenciana**.



Entrevista en HUB de Salud

Entrevista a **Cristina Regojo, Presidenta de AEM**, en HUB de Salud con **Rosa Quintana**, sobre la meningitis, sus secuelas y la importancia de la vacunación para prevenir la enfermedad.

Esperanzador relato de nuestra presidenta en el que nos muestra cómo aprendió a **vivir con la sordera que padece tras haber sufrido meningitis** cuando era una niña.



Canal Sur Radio Por tu Salud

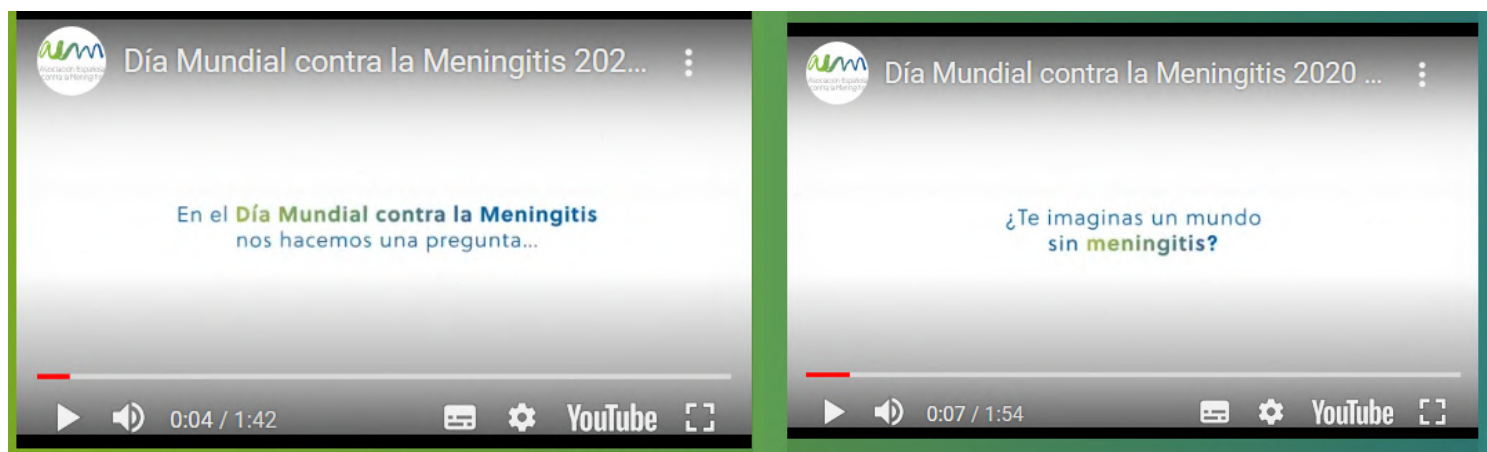
Entrevista a la **Vicepresidenta de AEM, Elena Moya** en el programa **Por tu Salud**, dirigido por **Enrique Jesús Moreno**, en la que se trataron temas como la importancia de las vacunas para prevenir la meningitis y la labor de la Asociación contra la Meningitis a favor de las personas afectadas.



Día Mundial de la Meningitis

Este año, en pleno confinamiento por la pandemia de Covid19, lanzamos una campaña en la que los afectados nos cuentan **cómo imaginan el mundo sin meningitis**, cómo será todo cuando hayamos conseguido #VencerLaMeningitis.

La campaña tuvo una gran repercusión con cerca de **1.200 visualizaciones** durante la semana del Día Mundial.



La Voz de Galicia

Entrevista a Cristina Regojo. Presidenta de AEM

Entrañable entrevista a la Presidenta de la Asociación Española contra la Meningitis en el periódico **La Voz de Galicia**, donde habla de su experiencia personal como afectada de meningitis y los problemas actuales que tienen las personas con discapacidad auditiva para poder comunicarse debido al uso de las mascarillas.



COPE. La Asociación contra la Meningitis pide a las administraciones "un esfuerzo" para facilitar el acceso a implante coclear



La Asociación Española contra la Meningitis (AEM) se sumó a la celebración del **Día Internacional del Implante Coclear**, que se celebra el 25 de febrero, reivindicando que las administraciones hagan "un esfuerzo" para **comprender las necesidades del colectivo y facilitar el acceso a estos implantes.**

Para leer toda la noticia haz clic sobre la imagen.

CONSALUD

Día Internacional del Implante Coclear

Con motivo de este día, **ConSalud** entrevistó a **Cristina Regojo** que, tras sufrir una meningitis a los cuatro años, **padece una sordera total bilateral** a la que consiguió hacer frente gracias a los **implantes cocleares**.

Además de compartir su experiencia personal, hace un **llamamiento a las administraciones** para que hagan un esfuerzo para **comprender las necesidades de este colectivo** cada vez más numeroso.

Haz clic sobre la imagen para leer la noticia completa.



Televisión de Galicia Programa A Revista

Nuestra Presidenta, la Dra. Cristina Regojo, participó en el **programa A Revista de la Televisión de Galicia (TVG)**, que trató sobre **mascarillas y discapacidad auditiva**. Junto a diferentes colectivos de personas con discapacidad auditiva reivindican la necesidad de **homologar mascarillas con una pantalla transparente** que permitan leer los labios.



Desde el inicio de la pandemia por Covid-19, las **mascarillas se han convertido en una barrera más en la comunicación para las personas que no oyen**.

Puedes acceder a la entrevista completa haciendo clic sobre la imagen

Cristina Regojo en Radio Voz



Entrevista en el programa **"Las voces de tu ciudad"**, dirigido por Bibiana Villaverde, por el **Día Mundial contra la Meningitis**, en el que Cristina Regojo recuerda la importancia de las vacunas.

Escucha la entrevista completa haciendo clic sobre la imagen.

INFOSALUS. Las secuelas de la meningitis cuestan más de 500.000 euros al año a las arcas públicas

Durante la rueda de prensa que se celebró con motivo de la Exposición itinerante **"Las caras de la meningitis"**, en Villanueva de la Cañada, los expertos declararon que , además de los costes económicos, hay que tener en cuenta otros costes indirectos, como las bajas laborales; y costes intangibles, como el dolor y el sufrimiento

físico y psicológico, difíciles de medir, pero muy presentes en el día a día de los afectados.

Continúa leyendo haciendo clic sobre la imagen.



La Voz de Galicia Sentidiño, por Cristina Regojo

Artículo de Opinión, publicado en el periódico **La Voz de Galicia**, por nuestra Presidenta, **Cristina Regojo**, pidiendo al Gobierno Gallego la **inclusión de la vacuna contra el Meningococo B** en el calendario vacunal de la Comunidad de Galicia.

Sentidiño



Ser Padres

Vacunación: única arma para prevenir la meningitis

Publicación en la revista digital **Ser Padres**, sobre la **importancia de las vacunas para prevenir la enfermedad**. La **Dra. Cristina Regojo**, Presidenta de AEM, junto a otros expertos como la **pediatra Irene Maté Cano** y el **Dr. Fernando Sánchez Perales**, jefe de servicio de Pediatría del Hospital de Torrejón, defienden en este artículo la inclusión de todas las vacunas contra los distintos serogrupos de la meningitis dentro del calendario financiado por el Ministerio de Sanidad.

Haz clic sobre la imagen para leer el artículo completo.



LA RAZÓN

Covid-19 y meningitis: la unión hace la fuerza



Artículo publicado en la sección **Salud del periódico La Razón**, por nuestra presidenta **Cristina Regojo**, haciendo una reflexión sobre **la importancia de las vacunas para prevenir posibles pandemias** y un reconocimiento especial a las personas afectadas por meningitis en el **Día Mundial contra la Meningitis**.

Reconocimientos

Finalistas Premios Somos pacientes

Por primera vez, AEM presentó su candidatura a los premios que cada año organiza la plataforma **Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria** para reconocer las actividades y proyectos puestos en marcha por las asociaciones y otras instituciones públicas o privadas. En esta ocasión AEM ha sido **Finalista** en la **Categoría Pacientes: Mejor iniciativa o campaña en el ámbito de las redes sociales**, con la campaña "**¿Te imaginas un mundo sin meningitis?**"

Campaña de concienciación sobre la enfermedad meningocócica y visibilización de las personas afectadas en el **Día Mundial contra la Meningitis 2020** (24 de abril), basada en contenidos audiovisuales agrupados en tres temáticas: **familias, secuelas y aspiraciones**.

Resultados: 80.000 reproducciones de los tres vídeos; alcance del hashtag #DíaMundialDeLaMeningitis, 68,3 millones; 37 impactos en medios (audiencia total: 4.134.909 personas).

Haz click sobre cada imagen para visualizar los vídeos.

Familias



Secuelas



Aspiraciones



PREMIOS
somos pacientes



Ayúdanos a acabar con la meningitis

HAZTE SOCIO
HAZTE COLABORADOR
HAZ UNA DONACIÓN
REGALA MERCHANDISING
COMPARTE



www.contralameningitis.org

Agradecimientos

Como cada año, no podemos terminar esta memoria anual sin recordar a todos los que nos habéis acompañado por el camino. Son muchas las personas, que de manera voluntaria nos ayudan a difundir nuestras actividades, los socios que mantienen su compromiso con AEM, nuestros representantes institucionales, que hacéis de esta Asociación una gran familia. Por supuesto a todas las entidades que siguen apostando por nosotros y nos ayudan a cumplir con nuestra labor.

A todos vosotros **¡Gracias!**

