



Asociación Española
contra la Meningitis

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2023



Asociación Española
contra la Meningitis



Juntos somos más fuertes

2023. Juntos somos más fuertes

El 2023 comenzó con la tranquilidad de que todos los niños españoles tendrían por fin **acceso a la vacuna contra el meningococo B**, tras el anuncio oficial del pasado noviembre.

Poco a poco vamos viendo como crece la conciencia sobre la vacunación a los menores, por eso la **AEM seguirá luchando** por los derechos de los más pequeños a tener una cartilla de vacunación completa.

Gracias a nuestras campañas en redes sociales vemos como **nuestros seguidores siguen creciendo**. Son muchas las familias que nos han contactado a través de RRSS y que finalmente se ha unido a nuestro **grupo de apoyo**.

Gracias a nuestro **equipo de atención psicológica** hemos podido dar consuelo y ayudar a muchas familias que sufren las secuelas de la meningitis.

Nuestro objetivo es **mostrar a la sociedad lo importante que es prevenir la enfermedad y cuidar de los afectados**. Por eso nuestras campañas son cada vez más impactantes, con audiovisuales que muestran a **personas reales** que conviven con la enfermedad y entrevistas a expertos que puedan ayudar a entender mejor la meningitis.

Volviendo la vista atrás, podríamos definir el 2023 como el año en que **la AEM se ha convertido en una gran familia** donde conviven familiares, afectados y profesionales de la salud para apoyarnos y acompañarnos en cualquier circunstancia.

Contenidos

1. Quiénes somos
2. Sensibilización
3. Apoyo a personas afectadas
4. Día Mundial
5. Apoyo a la evidencia científica
6. Colaboraciones
7. Apariciones en medios
8. Reconocimientos
9. ¡Colabora!
10. 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

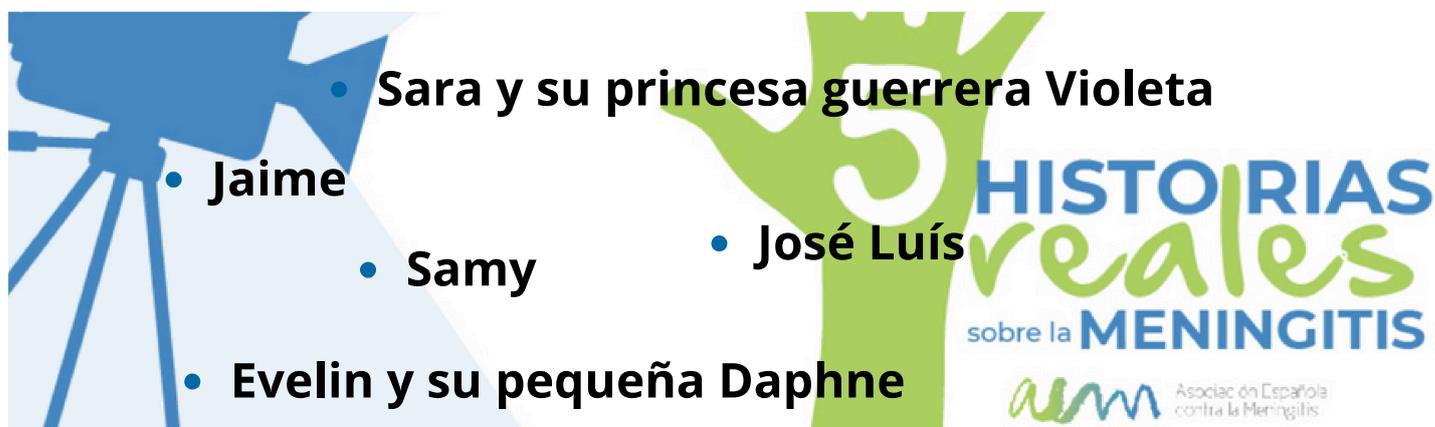
Resumen de nuestro

2023

Sensibilización

5 Historias reales sobre meningitis

Nuestra campaña **5 Historias reales sobre meningitis** nos conmueve y nos anima a seguir conociendo a más **personas afectadas** por la meningitis. Cada año dedicamos este espacio a conocer en profundidad cómo es el día a día de las familias que sufren esta enfermedad. Con ello queremos dar a conocer las **secuelas de la meningitis** y reconocer que **aún queda mucho por hacer** para mejorar sus condiciones y por **prevenir la meningitis**.



- Sara y su princesa guerrera Violeta
- Jaime
- José Luís
- Sammy
- Evelin y su pequeña Daphne



Toda la información sobre la campaña en el siguiente [enlace](#)

Exposición Itinerante Las Caras de la Meningitis

Nuestra **Exposición itinerante "Las Caras de la Meningitis"** sigue viajando por toda España, mostrando el **testimonio** de los afectados por meningitis y la importancia de la **prevención** a través de la vacunación.

Este año tuvimos la oportunidad de exponerla en en **Hospital Universitario Río Hortega** de Valladolid, donde nuestra delegada de Castilla La Mancha, **Alicia Hernanz**, acompañó a los profesionales de la salud y representantes institucionales durante la visita.



INAUGURACIÓN EN VALLADOLID

HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA

DÍA 23 A LAS 10:00 H.

CON LA VISITA DE:

D. ALEJANDRO VÁZQUEZ RAMOS.
CONSEJERO DE SANIDAD DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

DR. ELPIDIO GARCÍA
GERENTE DE ATENCIÓN PRIMARIA DE VALLADOLID OESTE

DRA. MARÍA BELÉN CANTÓN
GERENTE DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA

EQUIPO DIRECTIVO DEL HOSPITAL Y DE ATENCIÓN PRIMARIA Y EL JEFE DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA

EXPOSICIÓN ORGANIZADA POR:

ALICIA HERNANZ
DELEGADA EN CASTILLA Y LEÓN
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA MENINGITIS



Voces de la meningitis: compartiendo experiencias de vida

Del 24 al 30 de abril la Asociación Española contra la Meningitis (AEM) celebra su **Semana de los Afectados por Meningitis en España**. Este año pusimos en marcha la campaña **«Voces de la Meningitis»**.

La campaña muestra una serie de **conversaciones y entrevistas con afectados** y familiares de personas que han sufrido las consecuencias de la meningitis. **Comparten sus sus experiencias** y abren sus corazones para darnos a conocer la dureza con la que **la enfermedad puede truncar la vida de los que la padecen**.

La sociedad debe saber que **la meningitis aún existe**. **Debemos prevenirla** y apoyar a las personas afectadas para que recuperen una vida digna. **Escuchemos su voz**.



Información sobre la campaña en el siguiente [enlace](#)

Pablo y Josejo



Natalia y Luismi



Apoyo a personas afectadas

IV Encuentro de Afectados por Meningitis

Este año quisimos disfrutar mucho más del encuentro de afectados, ampliando el programa a **dos días de convivencia** en un hotel ubicado en un entorno tranquilo y adaptado para facilitar la **participación de toda la familia**, con actividades para mayores y niños.

Durante el fin de semana pudimos **conocer a nuevas familias** que se incorporaban a nuestra asociación y aprendimos **técnicas de afrontamiento** gracias a los talleres organizados por nuestro **equipo de atención psicológica**.

La experiencia de pasar un tiempo **compartiendo las mismas sensaciones** con otros afectados hace que sea un poquito más llevadera la carga, o al menos que sientan que no están solos esta lucha.

Desde la **AEM** seguiremos **apoyando a los afectados** por meningitis y luchando por **mejorar la calidad** de vida de estas familias.



[Enlace al vídeo resumen del encuentro de afectados por meningitis](#)



Ayudas económicas a afectados por meningitis

Por primera vez en su historia, la Asociación Española contra la Meningitis concedió unas **ayudas económicas para afectados por meningitis**. Gracias a la colaboración de entidades solidarias y los eventos organizados por la AEM para recaudar fondos, pudimos entregar **18.600€** a **10 familias** para sufragar parte de los tratamientos que necesitan a consecuencia de las secuelas para mejorar su calidad de vida.



Curso HALIGN para representantes de pacientes

Curso HALIGN para Representantes de Pacientes



En 2023 ofrecimos de nuevo el curso **HALIGN**, un concepto formativo innovador, dirigido a personas involucradas en **organizaciones de pacientes**, con las que dotarles de las herramientas necesarias para interactuar de manera eficiente con los diferentes agentes implicados en los sistemas de salud.

Con una participación de **29 representantes** de diferentes organizaciones de pacientes, el curso fue de gran ayuda para comprender todos los factores que intervienen en la consecución de objetivos. Con un formato muy participativo y con **sesiones prácticas** en las que simulamos casos que podrían presentarse en la vida real.

Servicios gratuitos para afectados y socios de AEM

Uno de nuestros mayores objetivos es **contribuir a la mejora de la calidad de vida** de las familias que sufren las graves consecuencias de una meningitis. Ya sea por el fallecimiento de un familiar o por las secuelas que les ha dejado la enfermedad, la **AEM pone a disposición de los afectados** diferentes servicios de ayuda:

- **Información** sobre la enfermedad y segunda opinión médica.
- **Tratamientos** específicos, gracias a acuerdos con clínicas de rehabilitación, daño cerebral o problemas auditivos.
- **Asesoramiento legal.**
- Y mucho más...

Servicio especial de atención psicológica

Durante este año hemos reforzado el **servicio de atención psicológica** gracias a los profesionales expertos que desinteresadamente ofrecen sus servicios. Un equipo de gran calidad humana y una sensibilidad extraordinaria que sigue creciendo y consigue con su trabajo diario **dar soporte a todas las familias que lo solicitan.**



Eventos Solidarios

Gracias al trabajo incondicional de nuestros voluntarios y al apoyo de instituciones comprometidas, durante el 2023 continuamos organizando **eventos solidarios** para **recaudar fondos y seguir ofreciendo información** sobre la enfermedad y sus secuelas.

XII Torneo de pádel en Villanueva de la Cañada.

Un evento solidario que une deporte y solidaridad desde hace varios años, gracias al **Ayuntamiento** de la localidad y el **Club tenis y pádel de Villanueva de la Cañada**. En esta ocasión además pudimos encontrarnos con miembros del grupo de **afectados de la AEM**.



Carrera solidaria de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alicante

Organizado por los estudiantes de la facultad de medicina para ayudar a las ONGs dedicadas a diferentes enfermedades. En esta ocasión la recaudación para la AEM fue de **430€**.



Día Mundial contra la Meningitis



El **Día Mundial de la Meningitis** se celebró por primera vez en 2008 y cada año desde entonces, las asociaciones miembros de la Conferation of Meningitis Organisations (CoMO) aprovechado esta oportunidad para **crear conciencia** sobre la meningitis como un problema de salud pública mundial.

La **AEM**, como cada año, compartimos los materiales informativos de la **campana mundial** y realizamos una **campana propia de sensibilización**.

Signos y Síntomas

#vencerlaMeningitis #diamundialmeningitis

Fiebre Dolor de nuca Sensibilidad a la luz Vómitos Dolor muscular, de articulaciones

Fuerte dolor de cabeza Confusión Manchas Convulsiones Manos/pies fríos

Actúa para #vencerlaMeningitis este 24 de abril. www.comomeningitis.org / www.contralameningitis.org

Previendo lo Prevenible

#vencerlaMeningitis #diamundialmeningitis

Prevenza la Meningitis
La meningitis evoluciona **rápida**mente, es difícil de diagnosticar y puede causar la muerte en **menos de 24 horas**. La prevención salva vidas y sostiene los sistemas de salud.

El Valor de las Vacunas
Entre el 2010-2015 las vacunas salvaron **~10 millones** de vidas.

Múltiples Vacunas
Existen diferentes vacunas que protegen contra los tipos más comunes de la meningitis. **Pregunte a su médico habitual.**

Actúa para #vencerlaMeningitis este 24 de abril. www.comomeningitis.org / www.contralameningitis.org

Información Global y Datos

#vencerlaMeningitis #diamundialmeningitis

¿Qué es la Meningitis?
La Meningitis es la inflamación de las membranas que protegen el cerebro y la médula espinal.

Actúa rápido
La meningitis puede matar en **menos de 24 horas**. El reconocimiento a tiempo y el tratamiento son clave.

¿A quién afecta?
La meningitis puede afectar a cualquiera, a cualquier edad. Es más prevalente en el "cinturón de la meningitis" en Africa pero este área se está expandiendo. Dicha zona seguirá creciendo debido al cambio climático.

En el mundo:

- >2.5 millones de casos nuevos de meningitis cada año
- >230.000 muertes cada año
- >500.000 personas cada año con secuelas para toda la vida

Actúa para #vencerlaMeningitis este 24 de abril. www.comomeningitis.org / www.contralameningitis.org

Vencer la Meningitis

#vencerlaMeningitis #diamundialmeningitis

Reconózcala y trátela rápidamente
No hay vacunas para todos los tipos de meningitis, por ello es importante conocer los síntomas.

Conozca la gravedad del problema
El no estar preparado para un brote de meningitis, especialmente durante una pandemia, puede llevar a un desastre doble.

Prevenir para salvar vidas
Desde que el Reino Unido introdujo la vacuna MenB, los casos han disminuido un **75%**.

Igualdad para que todos podamos prosperar
El **15%** de la población mundial vive con una discapacidad, alguna causado por la meningitis. Necesitamos construir sociedades más inclusivas.

Actúa para #vencerlaMeningitis este 24 de abril. www.comomeningitis.org / www.contralameningitis.org

Campaña por el Día Mundial contra la Meningitis

Conoce la Meningitis

La AEM creó una campaña audiovisual que difundió durante toda la semana en relación al **Día Mundial de la Meningitis** ofreciendo información sobre la enfermedad, sus síntomas y prevención a través de entrevistas a expertos.



[Síntomas](#)



[Complicaciones](#)



[Tratamiento](#)



[Avances](#)

Vacunación a lo largo de toda la vida

Cortometraje centrado en la conversación entre diferentes generaciones de una misma familia, orientado a fomentar la **vacunación entre las personas mayores y los adolescentes**, que son grupos de riesgo menos concienciados sobre la vacunación.



Enlace al cortometraje <https://youtu.be/Dmg9gSp5Cs8>

Campaña iluminación verde

Campaña para **iluminar de verde** las fachadas de **60 edificios públicos por toda España** en apoyo a los afectados por meningitis.



Apoyo a la evidencia científica

Foros, congresos, formación e investigación

IV Foro pediátrico virtual: Día Mundial de la Meningitis

Una vez más la Asociación Española contra la Meningitis estuvo presente en esta nueva edición, organizada por **Gaceta Médica**. En esta ocasión contamos con nuestra representante **Natalia Lorente**, de Madrid, que insistió en la importancia de la vacunación.



European Society for Paediatric Infectious Diseases: 41th Annual Meeting

Nuestra vicepresidenta **Elena Moya** participó un año más en el **ESPID 2023** divulgando los beneficios de la vacunación para los jóvenes europeos.



Participación en la coalición francesa MéninGO!

Nuestra vicepresidenta Elena Moya, viajó hasta **París** para participar en un evento en el que se instaba al **Ministerio de Salud francés** a promover la vacunación contra la meningitis entre los niños y adolescentes y asegurar su protección.



Conferencia Meningitis Research Foundation

Participación en la **conferencia internacional de organizaciones de pacientes**, representando a Europa, en Londres. Unidos para derrotar la meningitis



Cumbre Europea sobre inmunización

El **Instituto Balmis de Vacunas** organizó en Almería, junto a la **Coalition for Life-Course Immunisation** (CLCI), la cumbre europea sobre inmunización a lo largo de la vida. En ella participaron representantes de toda Europa y por supuesto la AEM también tuvo allí su lugar.



16th EMGM Congress

Celebrado en **Croacia**, donde se puso sobre la mesa la situación actual epidemiológica de la meningitis y se recordó la **hoja de ruta para derrotarla** para el 2030, así como la **importancia de la investigación** de cepas y medicamentos.



7º Encuentro nacional de pacientes - FEP

Elena Moya participó en la 7ª edición del encuentro nacional del **Foro Español de Pacientes** en una sesión dedicada a la participación de los pacientes en las políticas de salud, destacando la importancia de la presencia de un representante de pacientes en el Parlamento Europeo como el que tiene España.



IX Encuentro de actualización y nuevas aproximaciones en vacunas - UIMP

Elena Moya participó en las Jornadas que se celebraron en la **Universidad Internacional Menéndez Pelayo**, en Santander, en una sesión sobre **Novedades en vacunación pediátrica**.



19th EuGMS Congress 2023

La AEM viajó a Helsinki (Finlandia) para presentar un póster, en el congreso de la **EuGMS**, sobre el **riesgo que sufren los mayores de 65 años** de sufrir meningitis y la importancia de la vacunación a partir de esa edad.



XI TIPICO 2323

Nuestra presidenta, **Cristina Regojo**, junto a algunos miembros del Comité Científico de la AEM participaron en el 11º Taller Interactivo Infectológico, que se celebró en la **Facultad de Medicina de Santiago de Compostela**.



Publicación en la revista Adolescere

Infecciones del sistema nervioso central: meningitis, encefalitis y absceso cerebral.

Trabajo realizado por **Cristina Regojo**, presidenta de la AEM junto a **Sandra Cortizo** y **Rosa Piñeiro**, miembros del comité Científico de la AEM, sobre la incidencia, tratamiento y vacunación de meningitis en la adolescencia. Publicado por la revista **Adolescere** de la **Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia** (SEMA)



Jornada actualización e innovación en fisioterapia y rehabilitación de personas amputadas

Nuestra presidenta, **Cristina Regojo** participó en esta jornada organizada por la **Asociación Gallega de Personas Amputadas** AGAPA y el **Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Galicia**. Las amputaciones de extremidades son unas de las secuelas frecuentes en personas que han sufrido meningitis.



Reunión de Alto Nivel: Reforzar la inmunización a lo largo de toda la vida

La AEM fue invitada por el **Ministerio de Sanidad** a participar en esta conferencia europea sobre inmunización a lo largo de toda la vida, en la que España defendió la **prevención entre los pacientes de mayor edad**.



Colaboraciones

Colaboraciones con instituciones

Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada.
Acuerdo de colaboración con el proyecto **IV encuentro de afectados por meningitis.**



Ayuntamiento de
Villanueva de la Cañada

Fundación Conchita Regojo
Colaboración en el proyecto **IV Encuentro de afectados por meningitis.**



Apariciones en medios

Recortes de prensa

El calendario de vacunación de máximos se alza como la mejor prevención frente a la meningitis - GACETA MÉDICA



Con motivo del **Día Mundial de la Meningitis**, Gaceta Médica, con el apoyo de GSK, ha reunido a pediatras, representantes de pacientes y de sociedades científicas, en el **IV Foro Pediátrico para resaltar la importancia de un calendario de vacunación de máximos** que incluya la protección del adolescente y la necesidad de concienciar sobre la detección precoz de la enfermedad.

Entrevista a Cristina Regojo sobre meningitis - ConSalud



La **meningitis** continúa posicionada como uno de los **problemas de salud pública** más importantes a nivel global. Aunque en España el número de casos de esta enfermedad no sea especialmente alto, desde el año 2014 se estaba observando una **tendencia ascendente**, principalmente debido a un incremento de los casos de **meningitis meningocócica por los serogrupos W e Y**. Es más, en la última temporada epidémica se ha producido un **incremento del 10%** en los casos de meningitis bacteriana.

Cristina Regojo: la meningitis sigue existiendo y es muy cruel - El Progreso



La pasada semana, el fallecimiento de una joven alicantina de 18 años en su propia casa, a causa de una meningitis que habían sido capaces de detectarle, causó un fuerte impacto. Aún con diagnóstico, esta enfermedad sigue provocando muertes y discapacidad, algo en lo que incide la Asociación Española contra la Meningitis (AEM), que preside esta médica especialista en Análisis Clínicos en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo.

El HURH acoge una exposición para concienciar sobre la importancia de la prevención en el abordaje de la meningitis - Salud Castilla y León



LA RAZÓN, LA VANGUARDIA, CONSALUD, AGENCIA ICAL, EUROPA PRESS, CADENA SER, RTVCYL, TVE, EL MUNDO, DIARIO PALENTINO, DIARIO DE ÁVILA, DIARIO DE BURGOS, LA NUEVA CRÓNICA, SALAMANCA 24 HORAS Y GENTE EN VALLADOLID

La muestra está promovida por la Asociación Española contra la Meningitis y trata de explicar, a través del testimonio de personas que han pasado por esta enfermedad, la relevancia de la vacunación en la lucha contra ella. Las fotografías están expuestas en el vestíbulo principal del Río Hortega.

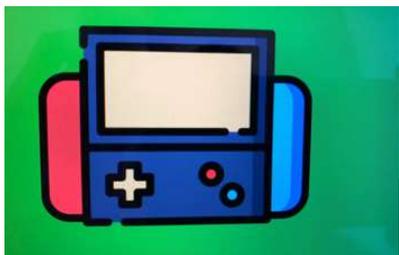
El Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid cuenta con la exposición "Las caras de la meningitis", de la Asociación Española contra la Meningitis, en su vestíbulo principal. Cuyo objetivo es concienciar sobre la importancia de la vacunación para la prevención de esta patología, a la vez que se intenta aumentar el conocimiento social acerca de la misma y también sobre sus consecuencias.

Irene López, con lesión medular tras enfermar de meningitis: "Invito a todo el mundo a que vacune a sus hijos" - 20 Minutos



En España se diagnostican cada año unos 1.000 casos de **meningitis**, según la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**. La mayoría de ellos son víricos y no suelen presentar cuadros graves, pero no ocurre lo mismo con la **meningitis de origen bacteriano**, más grave, que puede ser

Pasar de pantalla contra la meningitis: un videojuego ayuda a conocer la enfermedad -EFE Salud



Se llama “24 horas: Máquina de Esperanza” y es un videojuego para conocer mejor la meningitis y animar a que los adolescentes se vacunen contra esta enfermedad, ya que son un grupo de riesgo junto a los menores de cinco años.

El videojuego está impulsado por la **Asociación Española contra la Meningitis (AEM)** y creado por una afectada de la enfermedad,

La Meningitis en España: en el 99 % de los casos, se produce en personas sanas - GN Diario



En el contexto del Día Internacional de la Meningitis, la Dra. Cristina Regojo, presidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM), destaca la importancia de combatir las enfermedades infecciosas.

La asociación quiere enviar un reconocimiento a todas las personas que han sufrido la enfermedad y las familias que han perdido algún ser querido, y también recordar que, aunque no es la única enfermedad infecciosa que aún amenaza a la humanidad, existen medios para combatir otras, como la meningitis.

Mérida se ilumina este jueves en color verde por el Día Mundial contra la Meningitis - Mérida Digital



La fachada del Ayuntamiento, la fuente de la Plaza de España y varios monumentos se se iluminan este jueves en color verde por el Día Mundial contra la Meningitis

La meningitis es una enfermedad infecciosa que sigue muy presente en nuestra sociedad; que produce graves secuelas, incluso la muerte, y es una de las enfermedades que más preocupan a las familias de nuestro país.

Entrevista con motivo del Día Mundial contra la Meningitis - Radio Intereconomía



Nuestra Vicepresidenta, **Elena Moya**, participó en el programa **A media sesión**, con Rafael Jiménez en una sesión dedicada a la salud y la importancia de la prevención de la meningitis.

Reconocimientos

AUSAPE entrega su Donativo Solidario a la Asociación Española contra la Meningitis



Ayúdanos a acabar con la meningitis

HAZTE SOCIO
HAZTE COLABORADOR
HAZ UNA DONACIÓN
REGALA MERCHANDISING
COMPARTE



www.contralameningitis.org

Agradecimientos

Como es habitual, debemos terminar esta memoria anual recordando a todos los que nos habéis acompañado por el camino. Son muchas las personas que, de manera voluntaria, nos ayudáis a difundir nuestras actividades, muchos los socios que mantenéis vuestro compromiso con AEM, muchos los representantes institucionales que hacéis de esta Asociación una gran familia. A todas las entidades que seguís apostando por nosotros y nos ayudáis a cumplir con nuestra labor.

A todos vosotros ¡Gracias!

