



Asociación Española  
contra la Meningitis

MEMORIA DE ACTIVIDADES **2016**





Asociación Española  
contra la Meningitis



# Nace la Asociación Española contra la Meningitis.

Han sido meses de trabajo desde el voluntariado, meses de duda, de ganas de seguir concienciando a la sociedad sobre la existencia de esta enfermedad, y por fin, vemos la luz.

A pesar de llevar 10 años luchando desde la ya extinguida Fundación Irene Megías contra la Meningitis, el equipo humano decide seguir representando a todas las personas afectadas por meningitis y sepsis en España.

Las cifras duelen y, aunque nuestras autoridades sanitarias han autorizado en octubre del 2015 la venta en farmacias de la vacuna que protege contra la bacteria meningocócica de serogrupo B, los casos no cesan. No podíamos dejar huérfana la voz de la persona afectada ni de su familia. Ese es nuestro motor y el motivo de nuestra actividad social. Todo al servicio de la población en general para que ningún lactante, niño, joven o adulto tenga que vivir las consecuencias de esta enfermedad potencialmente letal.

El reto se avecina difícil ya que el mundo asociativo es complejo y muy variado. Sin embargo, podemos afirmar que el 2016 da la bienvenida a una nueva Asociación que pisa fuerte desde el inicio y que busca ser la mejor organización que lucha en España contra la Meningitis por y para las personas afectadas, el público en general, los medios de comunicación, los profesionales de la salud y las autoridades sanitarias.

# Contenidos

---

- 7** Quiénes somos
- 12** Fines fundacionales
- 13** Públicos objetivos
- 15** Concienciación
- 21** Eventos solidarios
- 25** Apoyo a la evidencia científica
- 31** Apariciones en medios
- 32** Acuerdos de colaboración
- 33** Testimonio
- 34** ¡Colabora!
- 35** 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



La Asociación Española contra la Meningitis (AEM) es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal que trabaja a favor de las personas afectadas por esta enfermedad.

Dentro de la estructura organizacional encontramos:

- Junta Directiva.
- Comité Científico.
- Voluntarios.

# Junta Directiva

---

La Junta Directiva de la AEM está formada por antiguos miembros de la FIMM, que tomaron el relevo tras su cierre para seguir luchando contra la meningitis. Todos los integrantes están íntimamente ligados con la meningitis, pues son personas afectadas o familia de personas afectadas por esta enfermedad.



Santiago Garcia Blanco  
**Presidente**



Elena Moya Pendería  
**Vicepresidenta**



Cristina Regojo Balboa  
**Tesorera**



Carmen Vicente Martín  
**Secretaria**



Gloria García Idáñez  
**Vocal**



Alicia Hernanz Tejero  
**Vocal**

# Comité Científico

---

De acuerdo con mantener un fuerte compromiso con la ciencia y la investigación, la Asociación cuenta con la supervisión médica de varios expertos en enfermedad meningocócica y pediatras de prestigio como componentes de su Comité Científico.



Federico Martinón-Torres  
**Jefe del Servicio de  
Pediatria del Hospital  
Clínico Universitario de  
Santiago.**



Juan Ruiz-Canela  
**Pediatra y Presidente  
Estatal en la Asociación  
de Pediatras de Atención  
Primaria (AEPap)**



Jesús Ruiz Contreras  
**Jefe del Servicio de  
Pediatria del Hospital  
Universitario 12 de  
Octubre de Madrid.**

# Voluntarios

---

La AEM dispone de un grupo de personas que donan su tiempo libre y esfuerzo para la realización y coordinación de actividades, eventos solidarios y gestiones de la Asociación.

# Fines Fundacionales

---

- Sensibilizar a la opinión pública sobre las secuelas y daños generales causados por la meningitis y promover conductas para su prevención especialmente entre la población infantil, adolescente y juvenil.
- Difundir el conocimiento sobre las causas, tratamiento y prevención de la meningitis y sepsis en el público en general y entre los profesionales de la salud para su mejor reconocimiento, diagnóstico y prevención.
- Fomentar la investigación científica sobre las causas , desarrollo y terapias de todas las formas de meningitis y sepsis y promover el intercambio técnico y científico entre especialistas en la enfermedad.
- Asesorar, apoyar e informar a familias afectadas por la enfermedad . ayudando a aliviar la tensión psicológica causada por la muerte y los daños derivados de la meningitis y la sepsis.

# Públicos objetivos



- Padres y madres preocupados por el reconocimiento de síntomas y defensa de la importancia de las vacunas.
- Personas afectadas por meningitis y sus familias, tengan o no secuelas visibles y no visibles.
- Sociedades científicas y Colegios Profesionales.
- Entidades afines.
- Administración.
- Medios de comunicación especializados en salud.
- Industria farmacéutica.
- Población general.

Resumen de nuestro

**2016**

# Concienciación



# Lanzamiento de nuestro primer folleto informativo

Las vacunas  
salvan vidas



## La Meningitis y la Sepsis

La meningitis es la inflamación de las membranas que recubren el cerebro y la médula espinal que puede ser de origen vírico, o de origen bacteriano, que es la más peligrosa.

La sepsis es cuando la infección se despierta por el torrente sanguíneo a todo el cuerpo.

Pueden afectar a cualquier edad pero hay mayor riesgo en:

- Niños hasta 5 años
- Jóvenes de entre 15 y 24 años

La meningitis y la sepsis pueden matar en horas!



El reconocimiento precoz de síntomas podría evitar el 75% de los fallecimientos (ver interior folleto) pero la mejor prevención es la vacunación.

Vacunas Existentes

Hib  
MenC  
Meningococo  
MenB  
MenACWY

En Calendario



Puedes FIRMAR nuestra petición para que se incluya la nueva vacuna contra el Meningococo B dentro del calendario vacunal:

[change.org](https://www.change.org)

[change.contralamentingitis.org](http://change.contralamentingitis.org)



Asociación Española  
contra la Meningitis

[www.contralamentingitis.org](http://www.contralamentingitis.org)

 Asociación Española  
contra la Meningitis

C/ Quintanilla, 13  
Villaverde de la Ciudad 28049 Madrid  
+34 629 96 83 66

[info@contralamentingitis.org](mailto:info@contralamentingitis.org)  
[www.contralamentingitis.org](http://www.contralamentingitis.org)



@stopmeningitis  
[Facebook.com/stopmeningitis](https://www.facebook.com/stopmeningitis)

Primer folleto de la Asociación Española contra la Meningitis con el lema 'Las vacunas salvan vidas', dirigido a la población general para su distribución en eventos, actividades y farmacias. Se trata de un folleto informativo en el que se explica qué es la meningitis y la sepsis, su incidencia, gravedad y vacunas existentes, incluidas o no en el calendario oficial de vacunaciones. En el interior encontramos también información sobre los síntomas de la meningitis, cómo reconocerlos, y el test del vaso para el reconocimiento de las petequias.

Gracias a la colaboración de CaixaBank por hacerlo posible y al impecable trabajo de Estudio Sananikone.

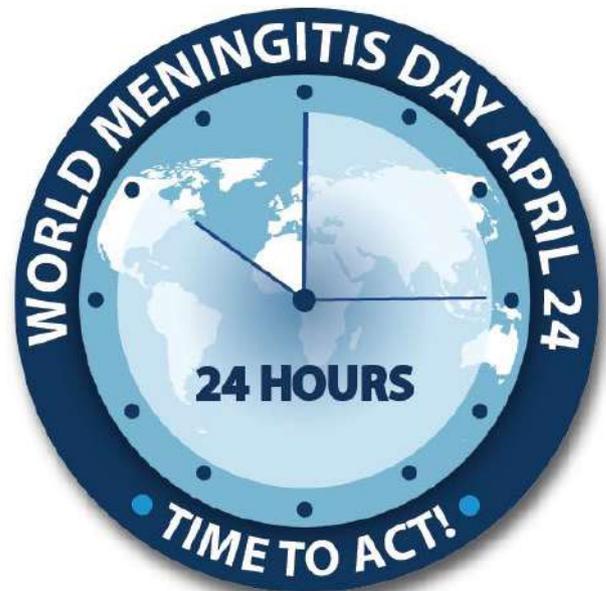


# 24 de abril: Día Mundial contra la Meningitis

---

**"24 horas para actuar"** fue el eslógan elegido por CoMO (Confederation of Meningitis Organisations) de la que la AEM forma parte.

Los primeros síntomas de la meningitis son inespecíficos, pero la evolución es muy rápida, por lo que el reconocimiento de síntomas y diagnóstico antes de 24 horas desde la aparición de los primeros síntomas son esenciales para la supervivencia del paciente.



Celebramos el Día Mundial contra la Meningitis con una **exposición sobre meningitis en Marbella** con gran afluencia de público, de la mano de nuestra Delegada Territorial, vocal y persona afectada, Gloria García. Varios medios de comunicación y la televisión de Marbella cubrieron el acto.

Además, nuestra Vicepresidenta Elena Moya impartió una **charla informativa** sobre meningitis a estudiantes de 4º de ESO y 1º de Bachillerato.



# Campaña en Change.org

Lanzamiento de Campaña de firmas en Change.org por la inclusión de la vacuna contra el meningococo B en el calendario vacunal español.

## ¡87.000 firmas!

### Incluyan la nueva vacuna contra el Meningococo B dentro del calendario vacunal



 Asociación Española contra la Meningitis ha iniciado esta petición dirigida a Ministerio de Sanidad y 6 otros/as

Después de **meses luchando**, en octubre de 2015 **conseguimos**, gracias al apoyo de más de 120.000 personas, **la autorización para la venta de la vacuna contra el meningococo B en farmacias.**

87.683 personas han firmado. ¡Ayuda a conseguir 150.000!



Murcia, 30007  
España



- Quiero saber si esta petición gana y cómo puedo ayudar a otras peticiones ciudadanas
- No quiero saber cómo avanza esta petición ni otras peticiones importantes

 Firma esta petición

# Eventos solidarios



# Torneo de Pádel Villanueva de la Cañada

---

**Torneo anual organizado por la Escuela de Tenis y Pádel de Villanueva de la Cañada**, con gran participación y 2 categorías, juvenil y adulto.

Todo lo recaudado por la inscripción fue íntegro a la AEM.

Además, los profesores organizan un **cocido solidario** a continuación y también donan la recaudación y su tiempo de trabajo. Primera edición en la que se organiza una rifa con regalos de los comercios locales.

**¡GRACIAS!**



# Torneo de fútbol Zósimo Ibáñez

Evento benéfico para jóvenes jugadores de fútbol entre siete y doce años de varios colegios de la comunidad de Madrid. Se celebró al aire libre en las instalaciones del **Colegio Zola** de Villanueva de la Cañada.

Lo recaudado en bebidas y venta de pulseras solidarias fue para la AEM. **Reunió a más de 60 jóvenes y más de 100 personas en el público.** Zósimo Ibáñez es el director del colegio, y lo organiza cada año.

El evento contó con una **charla sobre Meningitis para alumnos de 4º de la ESO** interesados en estudiar Ciencias de la Salud.

**V Torneo Zósimo Ibáñez 2016**

Hace entrega de:

**#1.025 €** Mil veinticinco euros

 A favor de la Asociación Española contra la Meningitis



# Cuéllar con la AEM

---

En esta localidad de Castilla y León se realizaron varias acciones solidarias promovidas por nuestra vocal Alicia Hernanz.

**Bocadillo solidario:** un grupo de madres hicieron bocadillos para los niños en el recreo del colegio de Cuéllar. La donación fue para la AEM para celebrar el Día Mundial contra la Meningitis.

**Concierto solidario:** unos mariachis dieron un concierto gratuito ante el auditorio de Cuéllar y el público donó su entrada a la AEM.



# Apoyo a la evidencia científica

Foros, congresos e investigación



# ¡En el Parlamento Europeo!

---

Participación de la Asociación Española contra la Meningitis en una **campana de vacunación para adultos en la sede de la Comisión Europea en Bruselas**, convocada por Confederation of Meningitis Organisations (CoMO).



# Hospital Gregorio Marañón

---

**Actualización en Enfermedad Invasiva por Meningococo 2016.** Jornada informativa dirigida a profesionales sanitarios. Presentación de la AEM ante el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Organizado por la Dirección General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.



# EiP 2016 en Londres

---

Participación de la AEM en el congreso Excellence in Pediatrics (EiP), en Londres, de la mano de Confederation of Meningitis Organisations (CoMO).



# Proyecto Neosonics

---

Apoyo a al proyecto Neosonics de Diagnostico Precoz por Ultrasonidos.

Se trata de un **primer dispositivo no invasivo para descartar en un lactante** menor de 9 meses una enfermedad infecciosa como puede ser **la meningitis**. Con un poco de gel en la fontanela del bebé, el dispositivo muestra en una pantalla la cantidad de leucocitos que en ese momento produce el cuerpo del bebé. Se puede ver así que está ya en marcha una actividad del sistema inmunitario para hacer frente a un patógeno.

La AEM apoya este proyecto de investigación creado por el equipo del joven español Javier Jimenez y su startup NeoSonics.



# Taller Interactivo Infectológico

Participación de la AEM en la séptima edición del Taller Interactivo Infectológico, conocido por su acrónimo 'TIPICO', celebrado en Santiago de Compostela. Ponencias de la Dra. Cristina Regojo y el Dr. Federico Martín-Torres.



# Apariciones en medios

Presentación de la AEM en **Cope Radio Madrid**.

**Cobertura del Día Mundial** contra la Meningitis por televisión de Marbella.



# Acuerdos de colaboración

---

Acuerdo de Colaboración con Amplifon Iberia y Fundación Amplifon Iberia.

Gracias a las gestiones de nuestra Delegada para Galicia y Responsable de Atención a Pacientes, la Dra. Cristina Regojo, se ha firmado el Convenio entre la Asociación Española contra la Meningitis (AEM), AMPLIFON y la Fundación AMPLIFON para la colaboración en acciones de solidaridad y bienestar social en general, con especial atención al colectivo con discapacidades auditivas.

Gracias a este Acuerdo de Colaboración, la Fundación Amplifon se compromete a valorar y atender a los usuarios que la AEM considere susceptibles de sus servicios. Ofrecerá también descuentos para adquirir dispositivos y audífonos.



# Testimonio: la historia de Cristina



La Dra. Cristina Regojo, miembro de la Junta Directiva, es todo un ejemplo de superación, fuerza y constancia. Padece meningitis a los 4 años, y le dejó una secuela de por vida: discapacidad auditiva severa.

**¡Haz clic sobre la imagen para escuchar su testimonio!**

# ¡Únete a nosotros en la lucha contra la meningitis!

---

Hazte socio, voluntario, haz una  
donación... ¡Colabora!



# Agradecimientos

Queremos agradecer todo el apoyo recibido durante estos primeros seis meses de andadura de la Asociación Española contra la Meningitis. Gracias a los integrantes de nuestro Comité Científico, al equipo de CoMO por permitir que nuestra voz tenga proyección global, gracias a todas y cada una de las personas, entidades, empresas, autoridades y medios de comunicación que nos habéis dado un voto de confianza, apoyando nuestras actividades y proyectos con vuestro tiempo, recursos y financiación.

**Gracias por impulsarnos. ¡Juntos llegaremos muy lejos!**

