



Asociación Española
contra la Meningitis

MEMORIA DE ACTIVIDADES **2017**



Asociación Española
contra la Meningitis



Ya hemos celebrado nuestro primer cumpleaños

¡No podemos estar más orgullosos de nuestros primeros pasos!

El trabajo ha sido arduo, lento pero seguro, y los resultados lo demuestran. El lanzamiento oficial de nuestra web nos ha introducido al mundo virtual. Hemos sido contactados por miles de personas que teclean en la red la palabra “Meningitis” y hemos multiplicado nuestro alcance sociosanitario con el servicio permanente de ayuda a personas afectadas a través de la web.

Nuestra misión tiene como prioridad la asistencia a las personas afectadas por meningitis y sepsis, y con ese objetivo están alineadas todas nuestras actividades. A su vez buscamos concienciar al público general sobre las secuelas y daños que puede causar la enfermedad y fomentar la investigación científica sobre mejores terapias y formas de prevenirla.

Los expertos en enfermedades infecciosas siguen contando con nosotros en sus reuniones y foros. Humildes pero seguros de nuestro mensaje, de nuestra misión colaboramos con los profesionales de la salud desde la perspectiva de los pacientes. En este 2017 hemos difundido nuestra misión dentro y fuera de España. Nuestra presencia en encuentros internacionales nos otorga credibilidad, así como una visión más completa de la enfermedad.

Nuestro único propósito es apoyar la lucha contra la Meningitis para que los casos disminuyan hasta llegar a cero.

Contenidos

7 Quiénes somos	37 Premios
12 Fines fundacionales	39 Acuerdos de colaboración
13 Públicos objetivos	42 Apariciones en medios
15 Concienciación	44 Testimonios
23 Eventos solidarios	45 ¡Colabora!
29 Apoyo a la evidencia científica	46 Agradecimientos
33 Ponencias	

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
**Vocal de pacientes
Delegada en Galicia**



Carmen Vicente Martín
Secretaria/Tesorera



Gloria García Idáñez
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
Estatul 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

2017

Concienciación



Creación y lanzamiento de nuestra web corporativa

Nuestra página web recibe miles de visitas de todo el mundo hispanohablante, ya que somos la única entidad sin ánimo de lucro que lucha contra la meningitis en España.

Creación del Servicio de Atención a personas afectadas

- El servicio permanente de ayuda a través de nuestra página web desarrolla nuestra **responsabilidad sociosanitaria hacia las personas afectadas** por esta enfermedad, sus familiares y cualquier persona necesitada de información contrastada, veraz y fiable.
- Dicho servicio incluye de forma totalmente gratuita una segunda **opinión médica, un asesoramiento personal** para acelerar los trámites para solicitar ayudas del estado, un **acompañamiento en el dolor**, tanto físico como moral.
- **Incorporación de la Delegada para Galicia, la Dra. Regojo, a este servicio.** Atiende por escrito todas las dudas y preguntas del público en general.
- Su lanzamiento ha sido posible gracias a la ayuda social de CaixaBank para nuestro Servicio gratuito de Atención a Afectados.

Folleto y pulseras para conocer la meningitis

Incluimos y repartimos nuestro folleto "Las vacunas salvan vidas" en todas nuestras actividades y eventos. A lo largo de 2017 repartimos **más de 200.000 folletos** para informar y concienciar sobre esta enfermedad, sus síntomas y vacunas para prevenirla.

Realizamos nuestras primeras pulseras solidarias.

¡Más de 1000 pulseras solidarias inundaron España!



Campaña en Change.org

Seguimos con nuestra campaña en Change.org para la inclusión de la vacuna contra el meningococo de serogrupo B en el calendario vacunal nacional. **¡87.000 firmas!**

change.org



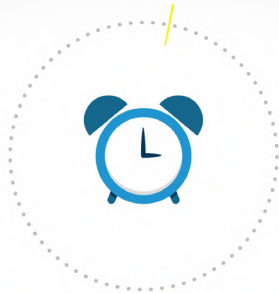
24 de abril: Día Mundial contra la Meningitis

El tema elegido por CoMO (Confederation of Meningitis Organisations) para el Día Mundial fue **"Confía en tu instinto"**.

Enmarcaron la campaña en este tema para concienciar sobre los síntomas de la meningitis; los primeros signos suelen ser equívocos y similares a enfermedades no letales. Muchos afectados fueron mal diagnosticados al solo acudir con fiebre y malestar o vómitos. Y sin embargo a las pocas horas sufrieron los síntomas de una meningitis. Si tu instinto te dice que es algo más, que algo va mal...¡Corre al hospital!

Para conmemorar este día, desde AEM organizamos varios eventos solidarios: La Carrera Correpatillos en Vigo y el Cross Solidario en Villanueva de la Cañada.





La Meningitis puede causar la muerte en 24 horas



SENSIBILIDAD A LA LUZ
MOLESTIAS Y DOLORS
DOLOR DE CABEZA
RIGIDEZ DE NUCA
MANCHAS ROJAS
EN LA PIEL
COLOR PÁLIDO
DE LA PIEL
SOMNOLENCIA
VÓMITOS
FIEBRE



FONTANELA ABULTADA
MIRADA EN BLANCO
DIFICULTAD PARA
DESPERTARSE
MANCHAS ROJAS
EN LA PIEL
COLOR PÁLIDO
DE LA PIEL
DECAIMIENTO
VÓMITOS
FIEBRE



Afecta a más de un millón de personas
en todo el mundo cada año



PÉRDIDA DE MIEMBROS
PÉRDIDA DE AUDICIÓN
DOLORS DE CABEZA
PARÁLISIS CEREBRAL
PÉRDIDA DE VISIÓN
DEPRESIÓN
EPILEPSIA



No lo demore. Confíe en sus instintos

Conferencia Círculo de Empresarios de Galicia

Nuestra Delegada en Galicia, la Dra. Cristina Regojo Balboa, dio una charla en el Círculo de Empresarios de Galicia, con el título **"Yo tuve meningitis. ¿Y tú? Acciones de la Asociación Española contra la Meningitis"**

La conferencia trató sobre su historia personal con la meningitis y sobre las actividades de AEM. Finalmente habló sobre los eventos benéficos previstos para el 2018 para captar posibles patrocinadores. Se repartieron folletos informativos y dossiers con la información de los próximos eventos, y se consiguieron patrocinadores gracias a ello.



Eventos solidarios



I Carrera Benéfica Gallega Correpassillos



En el **Día Mundial contra la Meningitis** se celebró la **I Carrera Benéfica Gallega de Correpassillos**, en el Pabellón Municipal de Bouzas (Vigo).

Participaron 200 niños y sus familias. Antes de empezar la carrera, **Cristina Regojo dió una pequeña charla** sobre el Día Mundial contra la Meningitis y los objetivos de la AEM, y animó a los asistentes a colaborar con la asociación.



Se repartieron folletos informativos a todos los asistentes y se vendieron 200 pulseras de la AEM. Se dieron medallas a todos los participantes, cortesía del Ayuntamiento de Vigo al igual que los dorsales. Acudió a la entrega de premios el concejal de Seguridad y movilidad, Carlos López Font.

Además, hubo un sorteo de regalos de todo tipo, hinchables, maquillaje infantil, zumos y refrigerios para los niños, etc. Todo ello cortesía de los patrocinadores.

Se recaudaron 2000 euros de inscripciones y 400 euros de las pulseras.

El evento fue **muy bien acogido entre las familias de Vigo y tuvo un impacto muy positivo.**



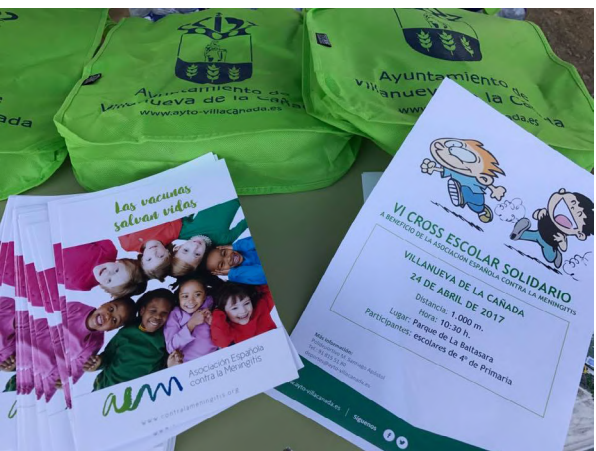
Cross Solidario infantil

Organización del Cross Solidario en conmemoración del **Día Mundial contra la Meningitis**. Participaron **más de 300 niños**, provenientes de **4 colegios** de la zona noroeste de Madrid, de **edades entre 8 y 12 años**.



Fue un total de 5 kilómetros de carrera solidaria.

A todos los participantes se les entregó una mochila por parte del Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada, y **folletos informativos** sobre la enfermedad.



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 organizaron un **cocido solidario** cuya recaudación fue destinada íntegramente a la Asociación Española contra la Meningitis. Primera edición en la que se organiza una rifa con regalos de los comercios locales.



VIII TORNEO DE PÁDEL SOLIDARIO

26 DE NOVIEMBRE



LUGAR
C. D. Santiago Apóstol y C.D. San Isidro

FECHA
Domingo 26, a partir de las 9 h.

PRECIO
Absoluta Mixta (24 euros/pareja)
Sub-12 y Sub-16 (12 euros/pareja)

TROFEOS
Campeón y subcampeón
(Cuadro finalista y consolación)

COMIDA Y SORTEO SOLIDARIO
Domingo 26, 14 h. C.D. Santiago Apóstol
Cocido completo y bebida 4 €
Tickets para sorteo 2 €

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES
Hasta el jueves, 23 de noviembre, en el Polideportivo M. Santiago Apóstol
Tel.: 918155180 - deportes@ayto-villacanada.es - www.ayto-villacanada.es

PLAZAS LIMITADAS

www.ayto-villacanada.es | Síguenos  

 Asociación Española contra la Meningitis

 Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada

Tirada solidaria Villanueva

Organización de una tirada solidaria en Villanueva de la Cañada a favor de la Asociación Española contra la Meningitis.



Apoyo a la evidencia científica



Foros, congresos e investigación

Grupo de trabajo ECDC

Participación de AEM en el grupo de trabajo del proyecto de ECDC (European Centre for Disease Control), para **lograr un registro único de vacunación para todos los países europeos.**

En su afán de armonizar los diferentes calendarios vacunales europeos, el proyecto Consiste en crear un único registro en el que se hallen todos los datos referentes a la vacunación de un individuo europeo independientemente de su país de procedencia.



Las jornadas se celebraron en Estocolmo, y en ellas participaron otras organizaciones que forman parte de CoMO.

Taller Interactivo Infectológico

Participación de la AEM en la octava edición del Taller Interactivo Infectológico, conocido por su acrónimo 'TIPICO', en Santiago de Compostela, **organizado por el coordinador de nuestro Comité Científico, el Dr. Federico Martín-Torres.**

La Dra. Regojo interviene en este taller internacional, dirigido a profesionales sanitarios.

El evento fue auspiciado por la AEM. Se trataron temas diversos actuales relacionados con las enfermedades infecciosas.

Algunos de los temas tratados este año fueron el VRS, la vacuna de la Gripe y del pneumococo, y el virus del Zika.



23 y 24
Noviembre 2017
Santiago de Compostela

23rd & 24th
November 2017
Santiago de Compostela (Spain)

Facultad de Medicina, salón de Actos - Novoa Santos
Rúa de San Francisco s/n

**8º TALLER
INTERACTIVO
INFECTOLÓGICO**

8th INTERACTIVE
INFECTIOUS DISEASE
WORKSHOP

Hot topics and green apples in infectious diseases

Simposio ESWI

Participación como invitados en el simposio científico ESWI sobre la prevención de la gripe en los niños, celebrado en Lovaina, Bélgica.



Ponencias



Conferencia en ESPID

La AEM estuvo presente en el **encuentro internacional para pediatras ESPID** (European Society For Paediatric Infectious Diseases), celebrado en Madrid.

Más de 2000 personas pudieron acercarse al stand de la AEM y de CoMO y recibir nuestros folletos informativos.



Presentación en EiP

Participación y ponencia de nuestra Vicepresidenta Elena Moya en el congreso internacional EiP (Excellence in Pediatrics).

Presentación de la Asociación Española contra la Meningitis ante más de **400 asistentes** durante la conferencia pediátrica europea, celebrada en Viena, Austria.



Conociendo la sede de MRF

Reunión en Octubre de la Junta Directiva de CoMO de la que la AEM forma parte. Visita a la sede de la Fundación inglesa Meningitis Research Foundation en Bristol, Reino Unido.

Presentación en el Hospital Gregorio Marañón

Presentación de la AEM por segundo año consecutivo ante pediatras del Hospital General universitario Gregorio Marañón. Madrid.

Premios

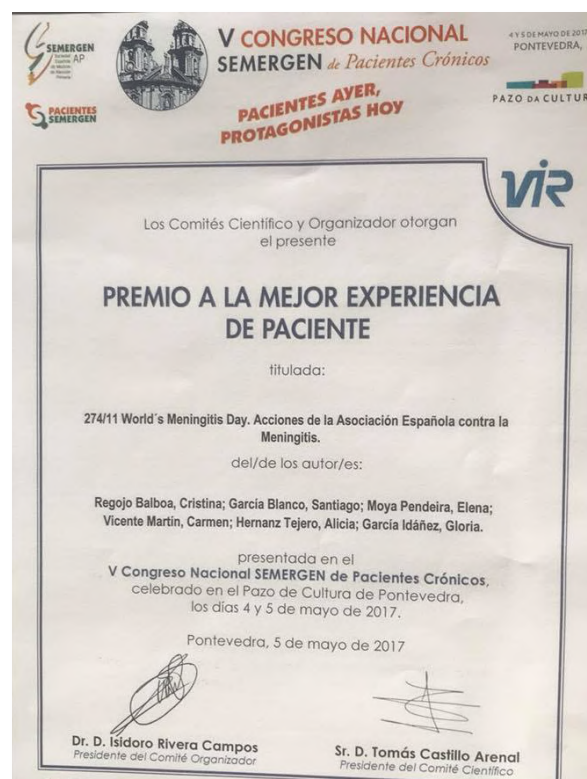


Fundación A.M.A.

El Patronato de la Fundación A.M.A aprobó dentro de la Actividad "Ayudas Sociales" una **ayuda para nuestro nuevo proyecto web** "Meningitis y Sepsis: conócelas, véncelas 2018 " por un importe global de 4.000 €.

Mejor experiencia de Paciente

En el V Congreso Nacional Semergen de Pacientes Crónicos, recibimos el Premio a la Mejor Experiencia de Paciente por nuestra actividad '**World Meningitis Day: acciones de la Asociación Española contra la Meningitis**'.



Colaboraciones



Alianza General de Pacientes

Fuimos aceptados como miembros de la **Alianza General de Pacientes**. Importante hito para adquirir relevancia y prestigio en el mundo asociativo español.

Participamos en el **Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes**, bajo el lema 'Construyendo el futuro del paciente'. Jornada promovida por el **Foro Español de Pacientes** (FEP) con el apoyo de la **Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad** (SEAUS), la Alianza General de Pacientes (AGP) y el **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España** (CGCOF).



**Alianza
General de
Pacientes**



Colegio Oficial de Farmacéuticos de Cantabria

Firma de Convenio de Colaboración con el **Colegio Oficial de Farmacéuticos de Cantabria**. Estrechamos lazos para contar con el apoyo de los Farmacéuticos en la divulgación de la meningitis.



Apariciones en medios



La AEM en los medios: ¡Haz clic para ir a la noticia!

Actividades del Día Mundial contra la Meningitis

[Radio Nacional de España.](#)
[Atlántico.](#)
[Grupo Es Comunicación Galicia](#)
[Faro de Vigo](#)
[Faro de Vigo](#)
[Little Vigo](#)
[Atlantico](#)

Apariciones informativas

[Faro de Vigo.](#)
[Heraldo de Aragón](#)
[DiarioFarma](#)

Testimonio: la historia de Elena



Elena Moya, Vicepresidenta de AEM, padeció meningitis a los 4 años. Superó la enfermedad sin secuelas, pero le cambió la vida. Elena lucha cada día por la desaparición de esta enfermedad.

¡Haz clic sobre la imagen para escuchar su testimonio!

Ayúdanos a acabar con la meningitis

Formas de colaboración:

Hazte socio

Hazte voluntario

Haz una donación

Comparte, publicita



www.contralameningitis.org

Agradecimientos

Tras un año de andadura, no podemos estar más contentos. A pesar de las dificultades de los inicios y de los limitados recursos humanos de la Asociación, podemos decir que, poquito a poco, la AEM se va haciendo un hueco en la sociedad española. Todo ello es posible gracias al tesón y confianza de los que formamos parte de esta humilde asociación mismo tiempo enorme, ambiciosa y sobre todo muy valiente, porque tiene muy claro que su objetivo de 0 casos de meningitis es posible si estamos concienciados y motivados en conseguirlo.

Gracias a todos y cada uno de vosotros, empresas, personas, autoridades, que nos habéis echado una mano en este fantástico 2017.

Con confianza y vuestra ayuda seguimos adelante. ¡A por el 2018!



**Alianza
General de
Pacientes**



**COLEGIO OFICIAL DE
FARMACÉUTICOS
DE CANTABRIA**

change.org



CaixaBank



**CONCELLO
DE VIGO**

