



Asociación Española  
contra la Meningitis

MEMORIA DE ACTIVIDADES

**2018**





Asociación Española  
contra la Meningitis



## Testimonios que conciencian y consolidación de AEM entre las sociedades científicas.

A través los vídeos testimonios, AEM busca concienciar a la sociedad en general sobre las características de la meningitis y de la sepsis. Desde la generosidad y la humildad que supone compartir su historia personal, la persona afectada se abre al público para que tome conciencia de la realidad de esta enfermedad.

Los vídeos muestran cómo se sobrevive con una discapacidad acústica grave aliviada por el implante coclear, cómo las cicatrices marcan para siempre el cuerpo, cómo el cuerpo ya no puede hacer el mismo ejercicio físico debido al dolor, cómo se sufre en la infancia las burlas de los demás por no alcanzar una estatura media, cómo se sobrevive después de la angustia de despedir a un hijo en menos de 24horas.

Por otro lado, nuestra presencia este año en foros nacionales e internacionales, congresos y simposios médicos tanto como participantes como ponentes es sobresaliente. Este hecho avala el rigor científico de nuestras publicaciones, la fiabilidad de nuestras comunicaciones, la calidad de nuestros eventos solidarios y nuestra buena reputación como entidad sin ánimo de lucro. Hemos estado presentes en multitud de ciudades dentro y fuera de España. El Día Mundial contra la Meningitis es sin duda nuestro evento público más relevante como lo demuestra el Premio Finalista a la Mejor campaña de divulgación sociosanitaria 2018.

**¡A seguir cumpliendo retos y mejorando cada día!**

# Contenidos

---

- 7** Quiénes somos
- 12** Fines fundacionales
- 13** Públicos objetivos
- 14** Concienciación
- 24** Eventos solidarios
- 30** Apoyo a la evidencia científica
- 37** Ponencias
- 43** Premios
- 45** Acuerdos de colaboración
- 48** Apariciones en medios
- 50** Testimonios
- 51** ¡Colabora!
- 52** 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

---

Todos los integrantes de la Junta Directiva de la AEM están 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**

# 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.

# 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 Pediatría  
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  
Pediatría del Hospital  
Universitario 12 de Octubre  
de Madrid.



Valentí Pineda Solas  
Presidente Societat Catalana  
de Pediatria. Pediatra  
Infectólogo en el Hospital  
Parc Tauli.



Mara Garcés  
Pediatra, Miembro de AEPap  
e investigadora en el área de  
vacunas en FISABIO.

# 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

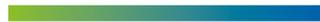


- Padres y madres preocupados por el reconocimiento de síntomas y defensa de la importancia de las vacunas.
- Personas afectadas por meningitis y sus familias, tengan o no secuelas visibles y no visibles.
- Sociedades científicas y Colegios Profesionales.
- Entidades afines.
- Administración.
- Medios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

Resumen de nuestro

**2018**

# Concienciación



# Videotestimonios para concienciar

---

- Realización de la **grabación de seis testimonios** muy emotivos para nuestro canal de YouTube. El objetivo de los mismos es **concienciar a la población general** sobre la gravedad de esta enfermedad y sus secuelas.
- Agradecemos profundamente la valentía y generosidad de las personas que participaron su valentía al compartir una experiencia tan difícil con el único objetivo de ayudar a otros.
- Los videos reúnen más de 3.000 visitas en YouTube.  
**Haz clic en las imágenes para verlos.**

# Proyecto Europeo I-Consent

Participación de la AEM en el Proyecto Europeo I-Consent, organizado por la fundación inglesa **Meningitis Research Foundation** y **FISABIO** (España).

Es un proyecto que reúne a **varias organizaciones de CoMO** (AEM, GBSSupport en el Reino Unido, Meningitis Stichting en Holanda, Moige en Italia) para trabajar sobre la **estrategia para la creación del mejor informe consentido para pacientes**. Se trata de un documento necesarios para incluir la participación de un ser humano en una investigación en vacunas. El lenguaje ha de ser claro y entendible para que favorezca una buena comunicación entre el investigador y la persona participante.



# Campaña en Change.org

Éxito de nuestra campaña en Change.org. ¡En pocos meses **casi 90.000 firmas!** **La sociedad civil apoya nuestra campaña** en favor de la equidad, de la no discriminación ante el acceso a las vacunas que protegen contra la bacteria meningocócica de serogrupo B.

Ya lleva 3 años incluida en el calendario vacunal de Reino Unido. Irlanda, Italia y Austria desean sumarse.



# 24 de abril: Día Mundial contra la Meningitis

---

El tema elegido por Confederation of Meningitis Organisations (CoMO) para el Día Mundial 2018 fue **“Todas las meningitis importan”**.

Con este tema se quiso incidir en la **importancia de conocer todas las posibles causas de la meningitis**. Hay 4 diferentes tipos de meningitis: **bacterianas, víricas, por hongos y parásitos**. Es importante conocerlas, ya que pueden causar graves secuelas e incluso la muerte en muy poco tiempo.

El eslogan hace referencia también a la **meningitis vírica**, que no es menos importante, porque aunque no es letal, sí necesita muchas veces ingresar al paciente y a veces las secuelas pueden ser graves y para toda la vida.

Además de participar en la campaña divulgativa con CoMO, **desde AEM organizamos varios eventos solidarios y de concienciación** con motivo de ese día, como la II edición de la Carrera Correpassillos en Vigo, o la competición de Cross solidario en Villanueva de la Cañada.



**La mejor forma de prevención son las vacunas**, y con este eslogan queremos también subrayar que hacen falta diferentes vacunas contra la meningitis ya que existen muchas bacterias y virus distintos que la pueden causar.

Precisamente por no existir vacuna para todos los tipos es también muy importante **difundir los síntomas para su reconocimiento** precoz.

Desde la AEM y CoMO hemos editado este vídeo en colaboración para explicar el lema de nuestro Día Mundial:

**Haz clic en la imagen para visualizar el video.**

# Postal navideña y bolsas solidarias

- Oriana, superviviente de una meningitis que le causó discapacidad visual, diseñó una postal navideña para AEM, que regalamos a todos los que nos apoyan. ¡Gracias Oriana! Por habernos regalado tu arte y creatividad, demostrando que con ganas la discapacidad no es un impedimento.
- Realización de las totebags como fin para recaudar fondos para las actividades de la asociación.



# Somos parte del Foro Español de Pacientes

Nuestra Vicepresidenta, Elena Moya, es **elegida como Vocal y Coordinadora de la nueva Junta Directiva del Foro Español de Pacientes**. Tener presencia en este tipo de organizaciones nos permite crear nuevas sinergias y alianzas en el mundo de las asociaciones de pacientes.



# Eventos solidarios



# II Carrera Benéfica Gallega Correpassillos

Coincidiendo con la semana del **Día Mundial contra la Meningitis** se celebra la II Carreracorrepasillos de Vigo. Se repite el éxito del año anterior, y **se superan con creces los números anteriores**. Participaron el doble de niños y se llenó el Pabellón 2 del IFEVI de Vigo.

Se repartieron muchos regalos para todos los **peques de 2 a 5 años**.

Se recuerda al final la **importancia de conocer los síntomas de la meningitis así como de la vacunación como única prevención** ante una bacteria que puede causar esta enfermedad.

Agradecemos la **buena acogida y participación entre las familias de Vigo, así como la colaboración del Ayto. y los patrocinadores**.



# Cross Solidario infantil

---

Organización de Cross Solidario para celebrar el **Día Mundial contra la Meningitis**. Como ya es habitual, **niños de entre 8 y 11 años de más de 4 colegios** de la zona corren de forma desinteresada para celebrar el Día Mundial y dar visibilidad en los medios y en sus casas de la enfermedad.

Siempre se cuenta con el apoyo del **Ayto. de Villanueva de la Cañada** y de su alcalde Luis Partida, patrón honorífico. Los chavales reciben mochila, agua y folleto informativo sobre la meningitis. Este año por primera vez corren **alumnos con discapacidad intelectual** de la escuela Jardines de España.

El afán no es recaudatorio ya que la inscripción es gratuita. El único interés es **concienciar sobre la enfermedad a través del deporte**, de los jóvenes y adultos.



# Musical Mary Poppins

Celebración de un musical solidario: Musical Mary Poppins en Vigo (Auditorio Mar de Vigo, con aforo de 800 personas).

La AEM suscribió un **acuerdo de colaboración con la ong gallega ABOAL para que lo recaudado en el Musical Familiar Mary Poppins fuera íntegro a nuestra Asociación**. Jóvenes cantantes y bailarines deleitaron a **más de 800 asistentes**.

Al final nuestra delegada para Galicia, **Cristina Regojo**, agradeció la generosidad de ABOAL y **aprovechó para difundir los síntomas de la meningitis, y promover la vacunación** para hacer de esta enfermedad parte del pasado.



MUSICAL FAMILIAR BENÉFICO

ABOAL

MARY POPPINS  
(adaptación)

Domingo 21 enero 17:00 h

Interpretado por las familias de Aboal en beneficio de la Asociación Española contra la Meningitis y Banco de Alimentos en Auditorio MAR DE VIGO

MÁS INFORMACIÓN:  
Asociación Aboal  
www.aboal.org  
Telef 986428939

PRECIO ENTRADAS:  
de 3 a 12 años: 2€ + 1kg de alimentos  
Mayores de 12 años: 5€ + 1 kg de alimentos  
Fila 0: 5€  
venta de entradas en [ataquilla.com](http://ataquilla.com)

ORGANIZA:

ABOAL aem Asociación Española contra la Meningitis

CONCELLO DE VIGO



# Torneo de Pádel Villanueva de la Cañada

---

Torneo anual organizado por la Escuela de Tenis y Pádel de Villanueva de la Cañada, a favor de la AEM. Muchísima participación con su consecuente recaudación, ha sido el mayor de los últimos 3 años, con **gran afluencia de público y de jugadores**. El cocido solidario y la rifa añaden color y risas al evento deportivo organizado por la escuela de tenis y de pádel de dicho municipio.



# Partido Solidario de fútbol UCAM Murcia

**UCAM**  
UNIVERSIDAD  
Club de Fútbol

Asociación Española  
contra la Meningitis

**QUE NADA  
TE PARE**

DAVIDE MORANA #ARRIBA LA VIDA

UCAM MURCIA CF FC JUMILLA

TRIBUNA FONDO NORTE NIÑOS ESPECIAL CONTRA LA MENINGITIS

15€ 10€ 3€ 5€

30.09.18 19:00 H ESTADIO LA CONDOMINA

ucammurcia\_cf tresesus GLOBAL PARIS GRANATE GRUPOSURESTE VIVENTA.

Partido de fútbol solidario organizado por el club UCAM Murcia. Se estableció una **fila 0 solidaria**, en principio se organizó para ayudar a Davide Morana a conseguir sus prótesis, pero este prefirió que la recaudación se destinara a la AEM, al haber conseguido ya dichas prótesis.

Gran afluencia de público y **primer acto solidario en Murcia en favor de la AEM.**

# Apoyo a la evidencia científica



Foros, congresos e investigación

# Proyecto DRIVE

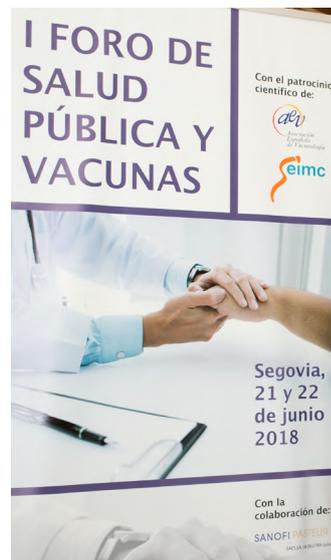
Participación de la AEM en el proyecto DRIVE. Fuimos la única asociación de pacientes participante a **elaborar la mejor estrategia a nivel europeo para medir la eficacia de ciertas vacunas**, como por ejemplo, la de la gripe. Se celebró en Roma, Italia.



# I Foro de Salud Pública y Vacunas

Presencia en el I Foro de Salud Pública y Vacunas, celebrado en Segovia. Organizado por la empresa Sanofi Pasteur, **el Foro reunió a los expertos en vacunas de toda España**, encabezados por el Dr. Amós García, presidente de la Asociación Española de Vacunología (AEV) y por el Dr. José Miguel Cisneros, presidente de la Sociedad española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC).

La AEM presentó su misión y actividades para el 2018-2020, y fue la única entidad sin ánimo de lucro invitada representando a los pacientes. Se trataron temas como el **Joint Action de la Comisión Europea** sobre vacunación o los **retos globales de prevención de enfermedades y promoción de la salud pública**. También se presentaron las peculiaridades de las vacunas, los riesgos de desabastecimiento y las alertas sanitarias.

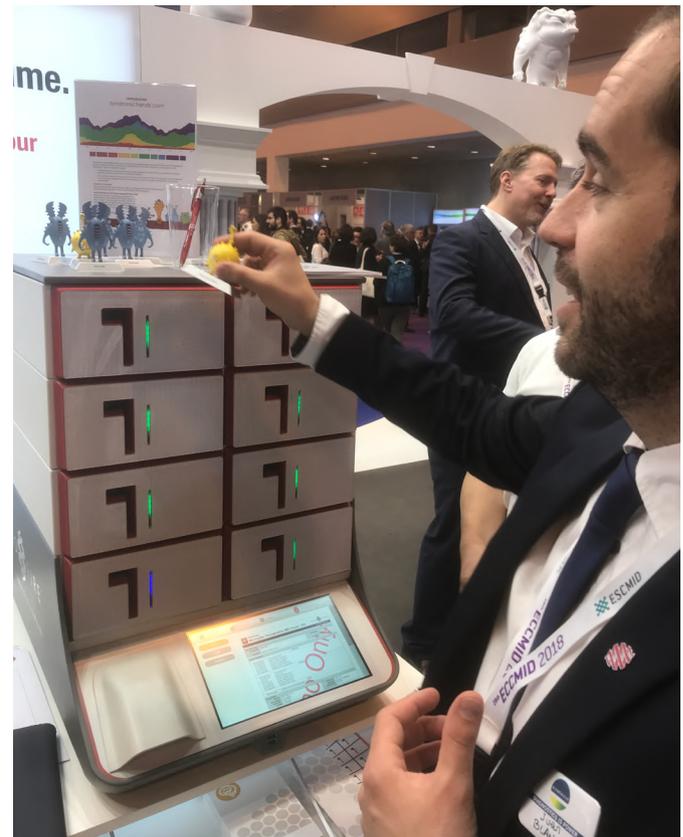
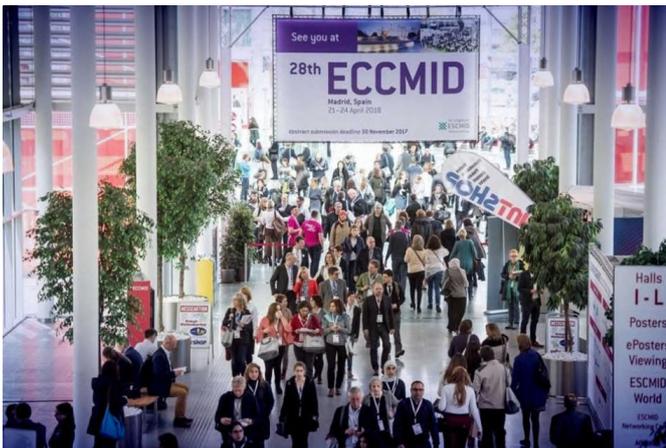


# Congreso ECCMID

Presencia en la edición 28 del **Congreso Europeo de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas** (ECCMID) celebrado en Madrid.

Tuvimos la oportunidad de ver en directo cómo funciona el **dispositivo Film Array**, capaz de diagnosticar la actividad bacteriana en menos de una hora en más de 60 muestras de sangre.

28th **ECCMID** EUROPEAN CONGRESS OF  
CLINICAL MICROBIOLOGY  
AND INFECTIOUS DISEASES



# Conferencia mundial de CoMO en Singapur

Conferencia que contó con la participación de la AEM. Fueron **tres días de trabajo en equipo y de formación** en Fundraising, Comunicación digital y Planes Estratégicos de gestión.

Resaltamos la **incorporación de otra ong a CoMO**. Esta organización es “Una Vida por Dakota” creada en Lima, Perú. Su presidenta, Paloma Pacheco, narró su deseo de ayudar a los demás y de aumentar la concienciación sobre la meningitis tras el repentino fallecimiento de su hija por sepsis meningocócica.



# Proyecto Europeo Advance

---

Participación en el **grupo de trabajo del proyecto europeo Advance** en la sede de ECDC European Centre for Disease Control (ECDC) en Estocolmo. La AEM es la única asociación de pacientes que participa en este proyecto sobre eficacia de la vacunación en Europa.

**Jornada técnica con prestigiosos científicos de todo el mundo.**



# Ampliación del Comité Científico

---

Se amplía el Comité Científico de la AEM con las **incorporaciones de los pediatras Valentí Pineda** (Barcelona. Vall d'Hebron) y **Mara Garcés** (Valencia. Hospital de la Fe). Agradecemos su compromiso en la lucha contra la meningitis.



Valentí Pineda Solas  
**Presidente Societat Catalana  
de Pediatria. Pediatra  
Infectólogo en el Hospital  
Parc Tauli.**



María Garcés  
**Pediatra, Miembro de AEPap  
e investigadora en el área de  
vacunas en FISABIO.**

# Ponencias



# Jornadas Balmis

---

Conferencia de la AEM en las **Jornadas de Vacunación Balmis 2018**, en Almería. En un auditorio de más de **300 personas**, la mayoría pediatras, la AEM presentó sus actividades y proyectos y **se presentan los casos de supervivencia de Samy Hoyos Arroyo y de Dávide Bartolo Morana**, ambos jóvenes amputados por sepsis meningocócica.

**Encuentro internacional** organizado por el Instituto Balmis que **reúne a los profesionales de enfermedades infecciosas** más prestigiosos de todo el mundo. ¡Fuimos la única asociación de pacientes invitada!



# X Congreso EiP

Conferencia de Elena Moya en el X Congreso internacional pediátrico **Excellence in Pediatrics** (EiP), celebrado en Praga, República Checa.



Durante la conferencia se presentan las **actividades y proyectos de la AEM** ante una audiencia internacional de más de **500 profesionales** de la salud.

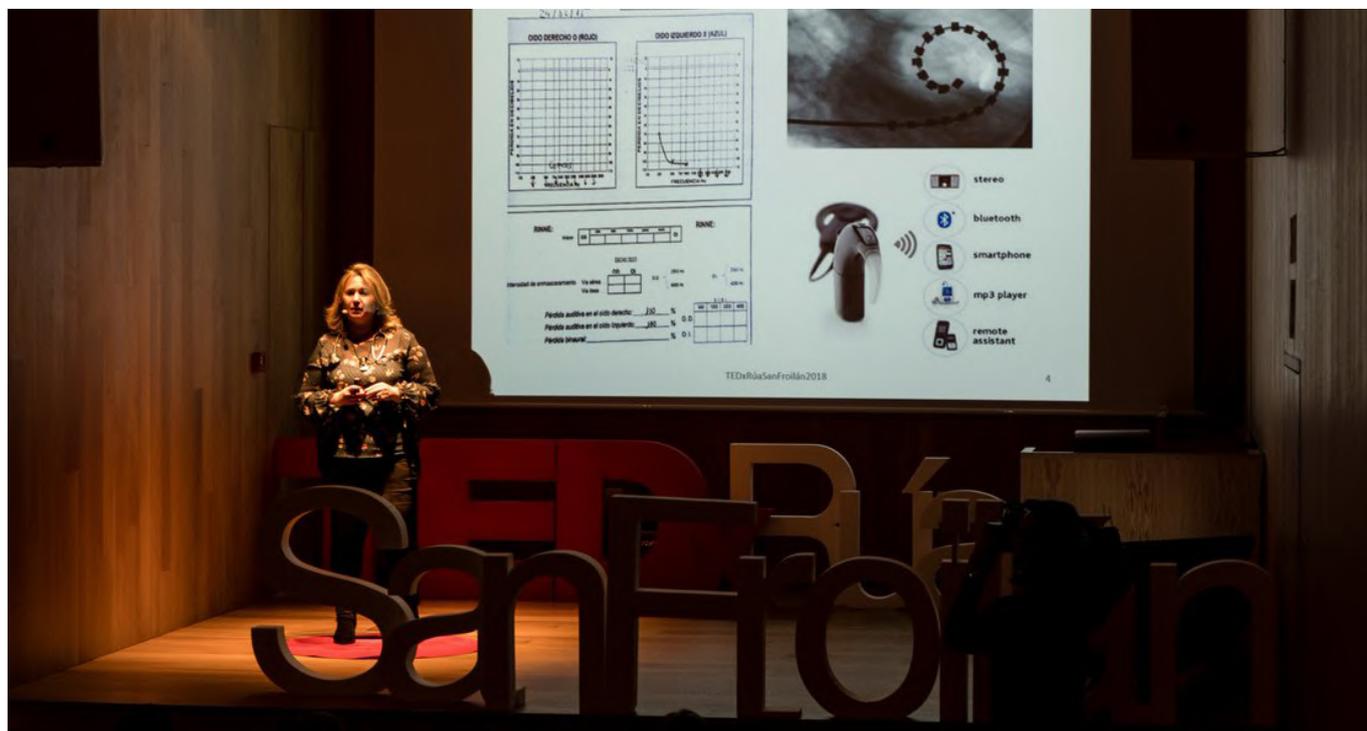


AEM fue la única asociación de pacientes presente. **El tema de este año fue el peligro del movimiento anti-vacunas y cómo prevenirlo.**



# Conferencia TEDxSanFroilán

**Cristina Regojo**, Vocal de afectados de AEM y médico especialista en Análisis Clínicos, dio una conferencia en el evento TedxRúaSanFroilán. Cristina **sobrevivió a una meningitis que le provocó una hipoacusia bilateral severa** con la que convive desde la infancia. **“La capacidad de superación nos ayuda a ser mejores.** La actitud ante la adversidad es un activo humano cada vez más valorado en el mundo empresarial. Cultivar nuestra inteligencia emocional es la mejor inversión que podemos hacer”.



# Congreso WAIDID

---

Celebración del II Congreso Bienal **World Association for Infectious Diseases and Immunological Disorders** (WAIDID) en Milán, Italia.



Participación de la Asociación Española contra la Meningitis con una conferencia de nuestra vicepresidenta **Elena Moya** sobre prevención, con título **"Cómo comunicar la prevención de la enfermedad meningocócica desde el punto de vista del paciente"**.



# Ponencia en FISABIO

---

Ponencia en la sede de la Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunitat Valenciana (FISABIO) **sobre las actividades, misión y valores de la AEM.**

Esta ponencia fue parte del Foro "Formación continuada en vacunas", celebrado el 24 de abril de 2018 La conferencia se enmarca en las actividades realizadas para conmemorar el **Día Mundial contra la Meningitis.**

El tema a tratar fue **'La meningitis y la sociedad'**: Se trató la visión completa desde la perspectiva de salud pública, epidemiología, tratamiento de brotes y aspectos microbiológicos. Así mismo se contó con la visión del Comité Asesor de Vacunas (CAV) y la Confederación Mundial de las Organizaciones contra la Meningitis (CoMO) y el muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF).

# Premios

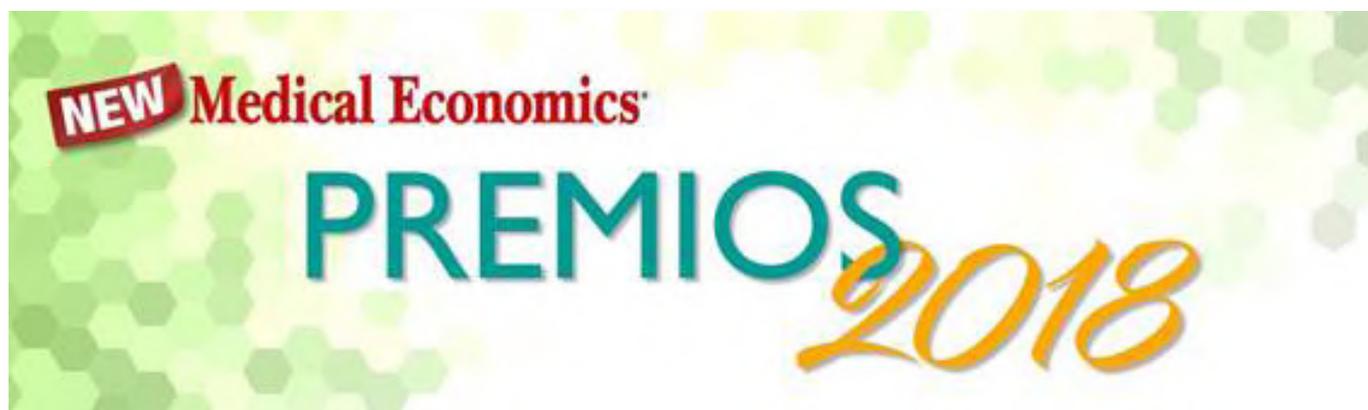


# Finalistas Premios New Medical Economics.

---

AEM queda como Finalista en el Premio New Medical Economics, **por la categoría 'Mejor campaña de divulgación sociosanitaria'**.

¡AEM quedó seleccionada y llegó al segundo puesto! Nuestra campaña refleja el éxito de las actividades de concienciación sobre esta enfermedad realizadas en España durante el Día Mundial contra la Meningitis.



# Colaboraciones



# Unicef #UnNombreUnaVida

---

Colaboración con UNICEF en su **#RetoUnNombreUnaVida**, con una aportación de **100 kits de vacunación e higiene para Níger**. Cada kit incluye medidas básicas para aumentar la tasa de supervivencia de los bebés en Níger: una mosquitera para la malaria, una vacuna contra la tuberculosis, cinco dosis para el tétanos, guantes y desinfectantes para el parto.



# Alianza con el Foro Español de Pacientes

¡AEM es aceptada como miembro del Foro Español de Pacientes (FEP), una importantísima organización!



# Apariciones en medios

---

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

---

## Actividades del Día Mundial contra la Meningitis

[InfoSalus](#)  
[Atlántico.](#)  
[Blasting News](#)  
[Faro de Vigo](#)

## Apariciones informativas

[Agencia EFE Salud](#)  
[Marca](#)  
[Cope](#)  
[El Diario Montañés](#)  
[La información](#)

# Testimonio: la historia de María

---

María tuvo meningitis C a los 35 años. Pasó cinco días en coma y sobrevivió a un fallo multiorgánico. La enfermedad le dejó muchas secuelas, pero nada de eso la frenó. María es una guerrera, y trabajó duro durante dos años en rehabilitación para superar todas las secuelas y retomar su vida con más energía que nunca.

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

# Ayúdanos a acabar con la meningitis

---

HAZTE SOCIO  
HAZTE VOLUNTARIO  
HAZ UNA DONACIÓN  
COMPARTE



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

# Agradecimientos

Ya son dos años de recorrido de esta asociación. En este 2018 destacan la suma de sinergias a través de importantes alianzas y el logro de una mayor divulgación dentro de la sociedad científica y civil tanto a nivel nacional como internacional.

Agradecemos de todo corazón a todas las entidades, empresas, personas y autoridades, que nos habéis echado una mano en este fantástico 2018.

**¡Seguimos con más fuerza que nunca!**





Alianza  
General de  
Pacientes

**Atlántico**  
**HERALDO**  
DE ARAGON



**Infosalus**  
**FARO DE VIGO**

**ECCMID**  
Madrid, Spain  
21 – 24 April 2018



**SANOFI PASTEUR** 

