



Asociación Española  
contra la Meningitis

MEMORIA DE ACTIVIDADES

**2019**





Asociación Española  
contra la Meningitis



## 2019: ¡Sin duda el año de consolidación de AEM!

Año de presencia en los grandes medios de comunicación de España, en los congresos de pediatría más reconocidos del mundo, en la sede de la mayoría de las consejerías de Salud Pública de España. **Año de trabajo exhaustivo con frutos extraordinarios.**

Este año hemos estado presentes en numerosos lugares dentro y fuera de España. Nos entusiasma estar presentes en muchos eventos, pero **lo que más satisfacción nos da es ver cómo la familia crece.** Este año hemos tenido el orgullo de nombrar tres figuras representativas de altísima categoría: un Embajador Nacional, una Embajadora Nacional y una Madrina de Honor. Tres personas con diferentes historias de superación personal de la enfermedad meningocócica.

La organización por primera vez de un **encuentro nacional por y para todas las personas afectadas de meningitis en España** fue un hito para AEM. Compartir durante esos días historias, alegrías y también momentos tristes provocaron mucha emoción y unión entre todos, que perdurarán para siempre. Hemos ampliado nuestro Comité Científico incorporando a una pediatra, y a final de año se unió un prestigioso pediatra representando a nuestras islas Canarias.

Hemos creado iniciativas únicas desde la voz de los pacientes, **hemos colaborado con el Ministerio de Sanidad en una campaña de comunicación sobre vacunas** y hemos compartido nuestra misión con el público general en numerosas ocasiones.

# Contenidos

---

- 7** Quiénes somos
- 12** Fines fundacionales
- 13** Públicos objetivos
- 15** Concienciación
- 24** Apoyo a personas afectadas
- 27** Día Mundial
- 32** Eventos solidarios
- 38** Apoyo a la evidencia científica
- 42** Ponencias
- 57** Colaboraciones
- 62** Apariciones en medios
- 66** Testimonios
- 67** ¡Colabora!
- 68** 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.
- Colaboradores

# Junta Directiva

---

Todos los integrantes de la Junta Directiva de 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**

# Colaboradores

---

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 nuestro fuerte compromiso con la ciencia y la investigación, contamos con la supervisión médica de expertos en EMI y pediatras de prestigio.



Federico Martín-Torres  
Jefe del Servicio de Pediatría del H. Universitario de Santiago.



Juan Ruiz-Canela  
Pediatra y Presidente Estatal en la Asociación de Pediatras de Atención Primaria.



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



Jesús Ruiz  
Jefe del Servicio de Pediatría del H. Universitario 12 de Octubre.



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



María José Cilleruelo  
Pediatra, H. Universitario Puerta de Hierro. Prof. Asociada Facultad de Medicina UAM. Miembro del CAV de la AEP.



Luis Ortigosa  
Pediatra experto en Gastroenterología, H. Universitario Nuestra Sra. de Candelaria.

# 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

**2019**

# Concienciación



# Daive Morana, Embajador Nacional

---

En 2018 Davide Morana sufrió **una sepsis meningocócica que supuso la amputación de sus cuatro extremidades**. A través de las redes sociales compartió su experiencia, su proceso de adaptación a las prótesis y sus reflexiones sobre la meningitis y la importancia de la vacunación.

**La historia de superación de Dávide y su actitud nos conmovió a todos.** Vimos en él un claro ejemplo de los valores de AEM: aceptó el cargo de Embajador Nacional, y

**de forma altruista se comprometió a difundir los valores y la misión de AEM**, además de promover la vacunación como única prevención ante las bacterias que pueden causar meningitis y sepsis.



# Samy Hoyos, Embajadora Nacional

---

Después de perder ambas piernas y una mano como consecuencia a padecer una sepsis meningocócica a los 5 años, la joven sevillana de 18 años **Samy Hoyos Arroyo** **accede a representar a AEM de forma altruista**, para promover la vacunación y a difundir los síntomas de esta enfermedad así como las actividades, misión y valores de AEM.

Samy es una joven alegre que lleva conviviendo con las secuelas de la meningitis toda una vida. **Es un honor tenerla como ejemplo para representar a la Asociación Española contra la Meningitis** y a las personas afectadas por esta enfermedad.



# Visitas a las Consejerías de Salud de las CCAA

Campaña de visitas al **Ministerio de Sanidad y a las Consejerías de Salud** de diversas CCAA para la **inclusión** en el calendario vacunal de la **vacuna tetravalente ACWY y la vacuna contra el meningococo B**. Visita a la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura, del Gobierno de las Islas Baleares, de Galicia, Castilla y León, Castilla-La Mancha y de Andalucía.



En cada uno de estos encuentros se hizo una **presentación de AEM** a la Consejera y técnicos, y se hizo una **valoración sobre la inclusión de estas dos vacunas** contra la meningitis en el calendario vacunal.



# Grupo de trabajo Ministerio de Sanidad

---

Durante el 2019 mantuvimos **varias reuniones de trabajo con el Ministerio de Sanidad**, lo que incrementó nuestros vínculos institucionales, y entramos a formar parte del grupo de trabajo 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.**

AEM ha sido la única representación de los pacientes en este grupo de trabajo.



# Luis Partida Brunete, Patrón Honorífico de AEM

---

Entrega de diploma a **D. Luis Partida Brunete, Alcalde de Villanueva de La Cañada**, como Patrón Honorífico de AEM por su **participación y apoyo** para la realización de nuestras actividades y su compromiso con nuestra misión



# Congreso Mundial CoMO

---

Conferencia mundial de **Asociaciones de Pacientes que luchan contra la meningitis en el mundo**, celebrada el Londres.

AEM presenta sus actividades y Plan Estratégico en un congreso de tres días organizada por Confederation of Meningitis Organisations (CoMO).



# Postal navideña

Oriana, una superviviente de una meningitis que le causó discapacidad visual diseñó una postal navideña para AEM que regalamos a nuestros colaboradores.

**Gracias, Oriana, por habernos regalado tu arte y creatividad.**



OS DESEAMOS  
UNAS FELICES  
FIESTAS

Nuestra lucha es vencer la Meningitis y  
ayudar a los que la sufren en España.



Asociación Española  
contra la Meningitis  
[www.contralameningitis.org](http://www.contralameningitis.org)

¿Nos ayudas a  
seguir salvando vidas?



# Lucía Galán, Madrina de AEM

La pediatra, escritora y divulgadora **Lucía Galán** acepta ser la madrina de AEM. Su labor, totalmente altruista, consiste en **divulgar las actividades, misión y valores de AEM como persona afectada** por la enfermedad.

Además de ser una persona afectada, como pediatra hace una gran labor de concienciación sobre la meningitis y promueve la vacunación como única medida de prevención.

**¡Es un inmenso honor contar con ella!**



# Apoyo a personas afectadas



# I Encuentro Nacional de personas afectadas

---

Celebración del **I Encuentro Nacional de Afectados en Vigo**. Por primera vez en España, se organiza un encuentro de más de 25 personas afectadas o familiares y amigos de afectados por la meningitis.

El encuentro se desarrolló a lo largo de un fin de semana. AEM **organizó varios seminarios** sobre comunicación digital, actualización sobre vacunas, desarrollo de proyectos solidarios. **Federico Martinon-Torres**, científico experto en EMI y coordinador del Comité Científico de AEM, ofreció **información actualizada sobre la meningitis**.



# Encuentro para preparación de “Las caras de la meningitis”

---

Encuentro en Madrid con las personas afectadas por meningitis que van a colaborar en el nuevo proyecto de AEM: la **exposición itinerante LAS CARAS DE LA MENINGITIS**.

Encuentro muy emotivo donde no faltaron la emoción y las risas.

Las personas afectadas fotografiadas **serán los protagonistas de la exposición**.

El objetivo de la exposición fotográfica es **aumentar la concienciación sobre la meningitis a través de sus historias personales**.



# Día Mundial contra la Meningitis



# CoMO

El logo de CoMO sigue resaltando "24 horas" como en años anteriores, ya que las primeras horas siguen siendo cruciales para tratar y sobrevivir a una meningitis o su variante mas peligrosa, la sepsis meningocócica. Como cada año, **compartimos sus infografías informativas** y realizamos una campaña propia siguiendo el tema elegido por CoMO.



El eslogan este año es **"Life After Meningitis"**, incide en la importancia de las secuelas visibles e invisibles. **La meningitis puede ocasionar todo tipo de secuelas**, desde leves hasta muy graves, **y cambiar la vida de las personas para siempre**. Los datos impactan: **casi 2,8 millones de personas sufren meningitis en el mundo cada año**.

**LIFE AFTER MENINGITIS**

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

#AfterMeningitis #WorldMeningitisDay

1 in 5 bacterial meningitis survivors develop one or more **after effects**

Meningitis and sepsis are the 2nd biggest infectious disease killers of under 5's

Even with fast diagnosis, up to 20% of bacterial meningitis patients will **die**

**PHYSICAL AFTER EFFECTS**

Meningitis and septicaemia often occur together. For survivors, after effects can include:

<b>MENINGITIS:</b>	<b>SEPTICAEMIA:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>Acquired brain injury (ABI)</li><li>Sight problems</li><li>Hearing problems</li><li>Learning difficulties</li><li>Behavioural changes</li><li>Depression</li><li>Exhaustion</li><li>Memory problems</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Limb loss</li><li>Poor blood supply to the feet and hands</li><li>Bone growth problems</li><li>Organ failure</li><li>Skin scarring</li></ul>

**MENINGITIS DOESN'T JUST AFFECT ONE PERSON**

Those who lose a loved one to the disease may have their lives changed forever:

*"The pain in your heart from loss becomes a part of you forever and we've had to learn to live a life without her in it"* - Siobhan lost her daughter, Aiobhe, in 2008

---

Family members of meningitis survivors with after effects may grieve, feel guilt, uncertainty, and undertake increased caring responsibilities. UK research has found that:

<b>58%</b> of parents take time off of work to care for a child with ABI	<b>2.3 x</b> increased risk of reported depression/anxiety for family of affected meningitis survivors	<b>40%</b> of informal carers report more ill health than the general population
---	---	---

# 24 horas con Dávide

---

Nuestro proyecto para el Día Mundial de 2019 fue la producción de un **vídeo para concienciar sobre las secuelas** de esta enfermedad: **24h con Dávide**.

Acompañamos durante un día al joven amputado Dávide Morana. El documental recoge **cómo es el día a día en la vida de este superviviente de meningitis** que usa cuatro prótesis.

El vídeo consiguió **más de 8.000 visualizaciones en pocos días**.

**¡Haz clic en la imagen para verlo!**



# Cerrando el círculo de la Meningitis

---

**Apoyo a la campaña de la Asociación Española de Pediatría (AEP) "Cerrando el círculo de la Meningitis".**

En las redes de AEM muchas **personas afectadas por meningitis** con o sin secuelas, familiares y simpatizantes **se unen a compartir sus fotos** haciendo el gesto que simboliza el acceso universal a todas las vacunas que pueden proteger contra las bacterias que causan meningitis. Se juntan el pulgar y el índice como símbolo de un cierre. Cierre para acabar con esta enfermedad. Se crea el hashtag **#cerrandoelcirculo**.



# Mesa Redonda en Vigo

---

Nuestra delegada para Galicia, **la Doctora Cristina Regojo** organiza en Vigo una **mesa redonda** con ocasión del Día Mundial contra la Meningitis para aumentar la concienciación sobre la misma.

Presenta su historia personal mediante una ponencia: **padeció y superó la enfermedad a la edad de 4 años**, sufriendo una grave discapacidad auditiva. Hoy hace vida normal gracias a su gran fuerza de voluntad y un implante coclear.



# Eventos solidarios



# III Carrera Benéfica Gallega Correpasillos

Celebración y organización de la **III Carrera Correpasillos** de Vigo. Se repite el éxito de los años anteriores, y se superan con creces los números anteriores. **Participaron más de 400 niños de entre 2 y 5 años**, llenando el Pabellón 2 del IFEVI de Vigo.

Como viene siendo tradición, Cristina Regojo dedica unas palabras sobre la **importancia de conocer los síntomas de la meningitis así como de la vacunación como única prevención.**

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



## III Carrera Benéfica Galega de Correpasillos

**27 de Octubre | 11.00h**  
En el Pabellón 3 de IFEVI

► PREMIOS PARA TODOS LOS PARTICIPANTES Y SORTEOS

Asociación Española  
contra la Meningitis



# Camisetas y pulseras AEM

Realización de las **primeras camisetas y pulseras solidarias de AEM**, con nuestro logo, lema y colores corporativos. **Se utilizan como merchandising solidario**, tanto para aumentar la visibilidad de AEM y para recaudar fondos.



# Gala de Danza Solidaria

---

Celebración de una **Gala de Danza solidaria a favor de AEM** en el marco de la Semana Solidaria del **Centro Deportivo Verdolay, en Murcia**.

La entrada fue íntegra a AEM. Además, **nuestro Embajador Dávide Morana dio una pequeña charla** y puso a disposición nuestras bolsas y pulseras solidarias para su venta y repartió nuestros folletos informativos sobre la meningitis.

Semana Solidaria  
"Centro Deportivo Verdolay"  
**Gala de Danza**

17 de Junio/ 20h.

Auditorio Municipal de Algezares: "Miguel Ángel Clares"  
Plaza Violonchelista Miguel Ángel Clares s/n  
Algezares (Murcia)

Donativo mínimo  
**3€** Recaudación íntegra  
a beneficio de la Asociación  
Española contra la meningitis

 cdverdolay



# 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 AEM. La participación ha ido aumentando durante los últimos 3 años, teniendo una **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.

**¡Gracias a todos los participantes y organizadores!**



# Bono Social Ayuntamiento Villanueva de la Cañada

---



Entrega del **Bono Social** del Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada, **para apoyar nuestras actividades** dedicadas a **dar mayor visibilidad a las personas afectadas por meningitis.**

# Apoyo a la evidencia científica



Foros, congresos e investigación

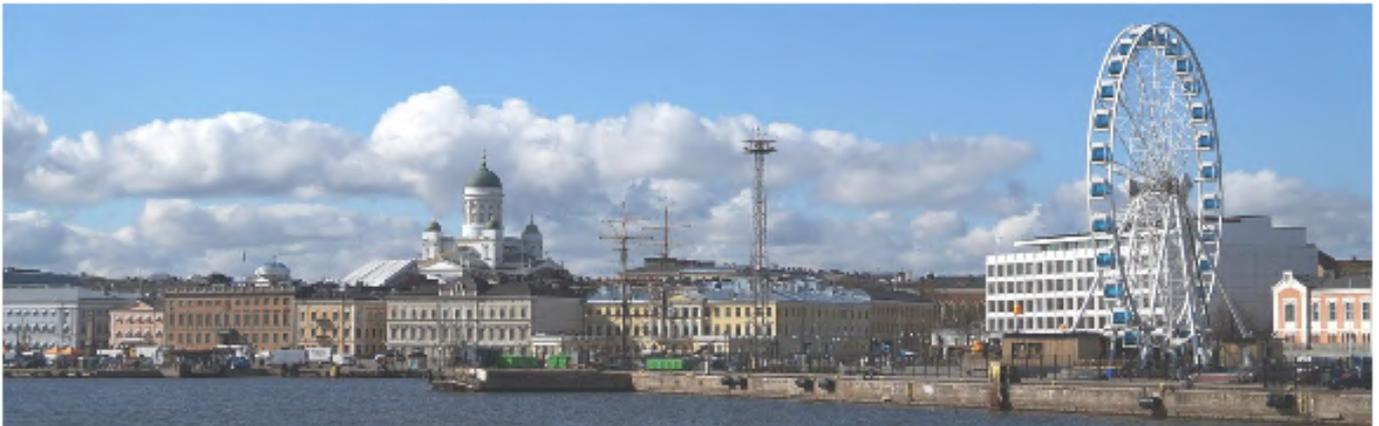
# Proyecto DRIVE

---

Participación de AEM en el proyecto europeo DRIVE. Junto a otras organizaciones de CoMO se participó en la **elaboración la mejor estrategia para abordar la vacunación contra la gripe**. El encuentro se celebró en Helsinki.



**DRIVE Annual Forum, Helsinki, 17-18 July 2019**



# II Foro de Salud Pública y Vacunas

---

Presencia en el II Foro de Salud Pública y Vacunas, celebrado en Toledo. Organizado por la empresa Sanofi Pasteur, **el Foro reunió a los expertos en vacunas de toda España.**

Fin de semana de aprendizaje, trabajo y **últimas actualizaciones sobre vacunas.** Participación de AEM en estas jornadas. Tuvimos la oportunidad de conocer a las doctoras y divulgadoras sobre salud **Lucía Galán y Marian García.**



# Ampliación del Comité Científico

---

Se amplía el Comité Científico de AEM con las **incorporaciones de los pediatras María José Cilleruelo** (Madrid, Hospital Puerta de Hierro) y **Luis Ortigosa** (Tenerife, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria). Agradecemos su compromiso en la lucha contra la meningitis. de Santa Cruz de Tenerife



**María José Cilleruelo**  
Pediatra, H. Universitario  
Puerta de Hierro. Profesora  
Asociada Facultad de  
Medicina UAM. Miembro del  
Comité Asesor de Vacunas  
de la AEP.



**Luis Ortigosa**  
Pediatra experto en  
Gastroenterología, H.  
Universitario Nuestra Sra. de  
Candelaria. Presidente de la  
Sociedad Canaria de Pediatría  
de Sta. Cruz de Tenerife

# Presentación revista “Salud Viva”

---

El **Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra** ha puesto en marcha un nuevo proyecto dirigido a divulgar sus conocimientos en salud entre la población a través de la publicación de una revista que se distribuye en las farmacias de Pontevedra y que nace con vocación de ser referente en información sobre salud y bienestar. Las asociaciones de pacientes tendrán un importante lugar en esta publicación.

**La Dra. Cristina Regojo asiste a la presentación** de la revista “Salud Viva” junto a representantes de otras organizaciones de pacientes.



# Ponencias



# Meningitis Sin Bulos

---

Mesa redonda Meningitis Sin Bulos, en el Hospital Niño Jesús, Madrid. Ante una audiencia de más de 70 personas e inaugurado por la Dirección General de Salud Pública, **AEM es la única asociación de pacientes** presente gracias a su Embajador Nacional, **Dávide Morana que habla ante el público y los medios por primera vez** y su **Vicepresidenta, Elena Moya**.

Interesantísima jornada en la que se contó con **ponencias de expertos en enfermedad meningocócica y divulgadores sobre ciencia y salud**. Entre ellos, participaron el Dr. Juan Casado Flores, el pediatra Roi Piñeiro, la doctora Lucía Galán, la farmacéutica Marian García, y muchos más.

Asistimos unos meses más tarde a los Premios Salud Sin Bulos, cuyo ganador fue el nutricionista Carlos Ríos.



# Sesión Científica

## Real Academia de Medicina

---

Sesión Científica en la Real Academia de Medicina, en Madrid. Acto conmemorativo dentro de la Semana Europea de Vacunación. El título de la jornada fue **“Epidemiología y prevención de la enfermedad meningocócica invasiva: situación actual”**.



La Vicepresidenta de AEM **presenta las actividades de la asociación y su caso personal como persona afectada por esta enfermedad sin secuelas.**

# Encuentro #VacunUp

---

Encuentro sobre vacunas **#VacunUp** organizado por Pfizer en Madrid: *"Hablando de los serogrupos del meningococo"*.

Participación de AEM con las exposiciones del **Dr. Federico Martín-Torres** y la **Dra María Garcés**, ambos miembros del Comité Científico, que trataron sobre la prevención de la enfermedad meningocócica.



# Jornada Profesional de Ortopedia

---

Jornada Profesional de Ortopedia celebrada en Madrid. **Programa científico en el que cuentan con AEM y su Embajador, Dávide Morana**, que emociona a una audiencia de **más de 250 farmacéuticos y ortopedas** narrando su caso personal de supervivencia y adaptación a su nueva vida con cuatro prótesis.

Incide también en la **necesidad de actualización del catálogo ortoprotésico** para que los amputados puedan mejorar su calidad de vida.



# XI Congreso EiP

---

Participación en la **XI Edición del Congreso Excellence in Pediatrics (EiP)**, celebrado en Copenhague (Dinamarca). AEM forma parte del **grupo de trabajo sobre Vacunación a lo largo de toda la vida**.



Participa en este grupo también el director del **Instituto Balmis** de Vacunas, el pediatra español Francisco Gimenez.

# Congreso ESPID

---

Participación en la **37º edición del Encuentro European Society of Pediatric Infectious Diseases (ESPID)**, celebrado en Ljubljana.



AEM presenta las actividades realizadas en España para promover la **vacunación contra le meningitis** en el público general y en las autoridades sanitarias

Participación en una **mesa redonda sobre secuelas** junto con otra asociación de pacientes holandesa, con aforo de **más de 600 personas, todos profesionales de la salud**. Participaron también varios pediatras miembros del Comité Científico de AEM como los doctores. Pineda, Garcés, Cilleruelo y Martinon-Torres.

# Congreso EMGM

---

**Congreso Europeo European Meningococcal and Haemophilus Disease Society (EMGM)**, celebrado en Lisboa. **AEM presenta la hoja de ruta del Plan Mundial de la OMS** para derrotar a la Meningitis dentro de 10 años: **Defeating Meningitis 2030**. Fuimos la única asociación de pacientes invitada al encuentro, acompañando **a más de 500 profesionales de la salud** venidos de todo el mundo. Aprendimos de los grandes científicos del momento como el doctor Ray Borrow de Public Health England o el epidemiólogo inglés Dr. James Stuart.



# Defeating Meningitis by 2030

Ponencia en Londres en el **encuentro organizado por la OMS** sobre el Plan Mundial para vencer la meningitis dentro de 10 años: **Defeating Meningitis by 2030**. Concurren varias **entidades que luchan contra la meningitis en el mundo** y forman parte de CoMO: Perú, EEUU, Reino Unido, Nigeria, Australia, España y Holanda.



# Foro Europeo de Pacientes

---

Nuestra Vicepresidenta acude a Bruselas como Coordinadora internacional del FEP Foro Español de Pacientes, a la **Asamblea Anual del Foro Europeo de Pacientes**. Uno de los temas tratados resalta la importancia de la vacunación para pacientes con enfermedades crónicas. El Foro Europeo de Pacientes (EPF) trabaja para **reducir las inequidades en materia de salud en Europa**.

Participación en una **mesa redonda** organizada por el foro europeo de pacientes EPF sobre la **inclusión laboral de los enfermos crónicos para combatir la discriminación**.



# Jornada Vacunas Instituto Balmis

---

Jornadas sobre Vacunación Instituto Balmis. **La Dra. Cristina Regojo comparte su experiencia y su actividad en AEM** en el teatro Cervantes de Almería ante una **audiencia de más de 500 personas**, la mayoría pediatras.

**Comparte escenario con grandes expertos venidos de todo el mundo.**



# Comprometidos con los farmacéuticos

---

Celebración de los 120 años del **Colegio Oficial de Farmaceuticos de Castilla La Mancha**. Ponencia de nuestra Vicepresidenta titulada **“La voz del paciente en el Sistema Sanitario”**.

Participación en el programa **Día Mundial del Farmacéutico** en Valencia, celebrado en el Salón de Actos del Micof. **“Diálogos” #tufarmacéuticoatulado**.



# Ministerio de Sanidad Francés

---

**Ponencia de nuestra Vicepresidenta** en el Ministerio de Sanidad de Francia con motivo del **Día Nacional Francés contra la meningitis**.

Presentación de las **actividades de AEM** para prevenir esta enfermedad y mejorar el conocimiento de la población general sobre sus síntomas y pronóstico.



# Participación en cursos y jornadas

---

Nuestra Vicepresidenta participa en la **jornada sobre "Autocuidado de la Salud"** de la **Fundación Bamberg**, en Madrid.

Participación de AEM en un curso sobre formación en Salud Digital **"Patient Empowerment in Digital Health"** celebrado en La Haya junto a miembros de otras organizaciones que forman parte de CoMO.



# “Dos historias, un mensaje”

Participación en las **Jornadas de Avances en Vacunología**, celebradas el 14 y 15 de noviembre en Madrid.

**Emotiva ponencia de Cristina Regojo e Irene López, ambas afectadas**, en la que contaron su experiencia tras sufrir meningitis e incidieron en la importancia de tener en cuenta siempre la perspectiva del paciente: **“Dos historias, un mensaje”**



# Colaboraciones



# Strengthening Patients Project

La fundación inglesa **Meningitis Research Foundation** inicia un **proyecto europeo para ayudar a asociaciones de pacientes** modestas y pequeñas que luchan contra la meningitis a crecer mejor y más rápido.

Tres ONGs pertenecientes a CoMO son elegidas: Dinamarca, Holanda y España. Su director visita AEM y trabaja durante un fin de semana en Madrid para liderar el **curso de formación** y empezar a ayudar a **trazar el Plan Estratégico de AEM**.

Esta primera fase continúa con otra en Bristol donde las tres asociaciones elegidas ponen en común su trabajo individual.



# MICOF

---

Firma de **acuerdo de colaboración con el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia** (MICOF) para difundir las actividades de AEM.



Campaña de **folletos informativos sobre meningitis** repartidos gratuitamente en toda Valencia. Participación en la **mesa redonda sobre asociaciones de pacientes** y farmacia hospitalaria.

# CaixaBank

---



Donación de CaixaBank para la **producción de la Exposición Itinerante "Las caras de la Meningitis"**.

La exposición acercará la historia de 10 personas afectadas a las principales ciudades de España para **concienciar sobre la enfermedad y sus secuelas**. La exposición incluye además tres roll-ups con **información sobre síntomas y vacunación**.

# Instituto ProPatiens

---



AEM e Instituto ProPatiens, ambas entidades sin ánimo de lucro, firman un **convenio de colaboración para desarrollar acciones e iniciativas de interés mutuo**, dentro del campo de la **responsabilidad social y el ámbito sanitario**.

## Active Citizenship Network

---

AEM organizó un grupo de trabajo para buscar las **mejores estrategias para fomentar la vacunación adultos**.

Recibe fondos de **ACN (Active Citizenship Network)**, una entidad sin ánimo de lucro italiana con base en Bruselas. Además del apoyo del FEP, del Ministerio de Sanidad de España, de expertos en Salud en Atención Primaria, Pediatría, Comunicación, Enfermería y Economía de la salud.



# Ayto. Villanueva de la Cañada

---

Ambas partes firman un **Convenio de Colaboración para promover actuaciones de promoción de la salud y de sensibilización de la población sobre Meningitis** y promover conductas para su prevención, especialmente entre la población infantil, adolescente y juvenil.



# Apariciones en medios

---

# Día Mundial contra la Meningitis

El 24 de abril contamos con una **gran difusión en los principales medios** de comunicación, con:

- La historia de **Dávide Morana** y el video "24 horas con Dávide" en Antena 3.
- **Natalia Lorente** (joven mamá que perdió a su hijo de 4 meses por una meningitis) y **Elena Moya** entrevistadas en Telecinco.
- **Samy Hoyos**, Embajadora Nacional, entrevistada en Canal Sur. Además, Samy fue invitada a un programa de Telecinco en el que habló de la importancia de las prótesis y recibió unos nuevos pies protésicos con gran emoción.
- **Nuestra Vicepresidenta Elena Moya** entrevistada en Intereconomía.
- **Irene López**, persona afectada que convive con una lesión medular como secuela de la meningitis, es entrevistada por la televisión de Málaga.



**¡Haz clic aquí para consultar todas nuestras apariciones en medios en 2019!**

# Documental

## “Meningitis: Cerrando el Círculo”

Participación de la Dra. Cristina Regojo en el **Documental de la Asociación Española de Pediatría (AEP), “Meningitis: Cerrando el Círculo”**. Cristina Regojo y Elena Moya asisten a la presentación oficial en el teatro Bellas Artes de Madrid. Este documental tuvo una gran repercusión e impacto en prensa y medios.



# Rueda de Prensa con Colegio de Farmacéuticos de Madrid

Celebración de una **rueda de prensa con Elena Moya y Dávide Morana** en el **Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid** para la **presentación de los folletos informativos sobre meningitis** que repartió AEM gratuitamente gracias a Cofares en todas las farmacias de la **Comunidad de Madrid**.

Los folletos están diseñados por Studio Sananikone. El acto fue avalado por el Foro Español de Pacientes y acudieron medios especializados en salud además de la televisión autonómica de Madrid.



# Testimonio: la historia de Dávide

La vida del joven Dávide Morana cambió en menos de 12 horas. Una sepsis meningocócica supuso la amputación de sus brazos y piernas. Sin embargo, Dávide no perdió ni un ápice de ilusión por la vida, y hoy se dedica a motivar a los demás y concienciar sobre la importancia de la vacunación.

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



# Ayúdanos a acabar con la meningitis

---

HAZTE SOCIO  
HAZTE COLABORADOR  
HAZ UNA DONACIÓN  
COMPARTE



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

# Agradecimientos

No podemos estar más agradecidos con nuestro 2019. Destacamos de este año la consolidación de una comunidad de apoyo de personas afectadas, el crecimiento de esta pequeña gran familia. En resumen, muchas emociones y experiencias compartidas que todos recordaremos para siempre. Todo lo que hemos conseguido es posible gracias al tesón y confianza de los que formamos parte de esta asociación, así como de todas las entidades y personas que nos apoyáis. Nuestro objetivo de 0 casos de meningitis se acerca cada año un paso más.

Gracias a todos y cada uno de vosotros, empresas, personas, autoridades, que nos habéis echado una mano en este gran 2019.

**¡Avanzamos hacia el 2020 con la mochila llena de ilusión y proyectos!**





**ARTAI**   
**LEON**

ARTESANO . NATURAL . SIN GLUTEN



**CABO**  
**de PEÑAS**

**ABOAL**

Coruña   
British School

**COPY VAN**  
Copistería - Papelería

**ATC**

**PUERTO BAHIA**  
HOTEL \*\*\* SPA

**RIOSIDENT**  
ClínicaDental



**CABREIROÁ**

 **TEDISA**



**VALVERDE SARPINO**  
Cirugía Plástica y Medicina Estética

**NANOS**

O Castro   
British School

*Nida Zerala* 

 **ALCOR**  
**ALCOR**  
**SEGURIDAD**



**IFEVI**  
INSTITUTO FEIRAL DE VIGO

**HYGGE**  
BY ANTONIO LEÓN

**Xa**  
Grupo Xa



**Ataquilla**  
.com

**X Quatro**  
espectáculos  
Lo Vamos A Superar