

# Comunicando en Meningitis

FORO MULTIDISCIPLINAR DIA  
MUNDIAL DE LA MENINGITIS:  
“LA TARDE DEL MENINGO”

-

Miércoles 10 de Abril de 2019  
Universidad de Valencia



Asociación Española  
contra la Meningitis



GENERALITAT  
VALENCIANA

TOTS  
A UNA  
veu



Fundació per al Foment de la  
Investigació Sanitària i Biomèdica  
de la Comunitat Valenciana



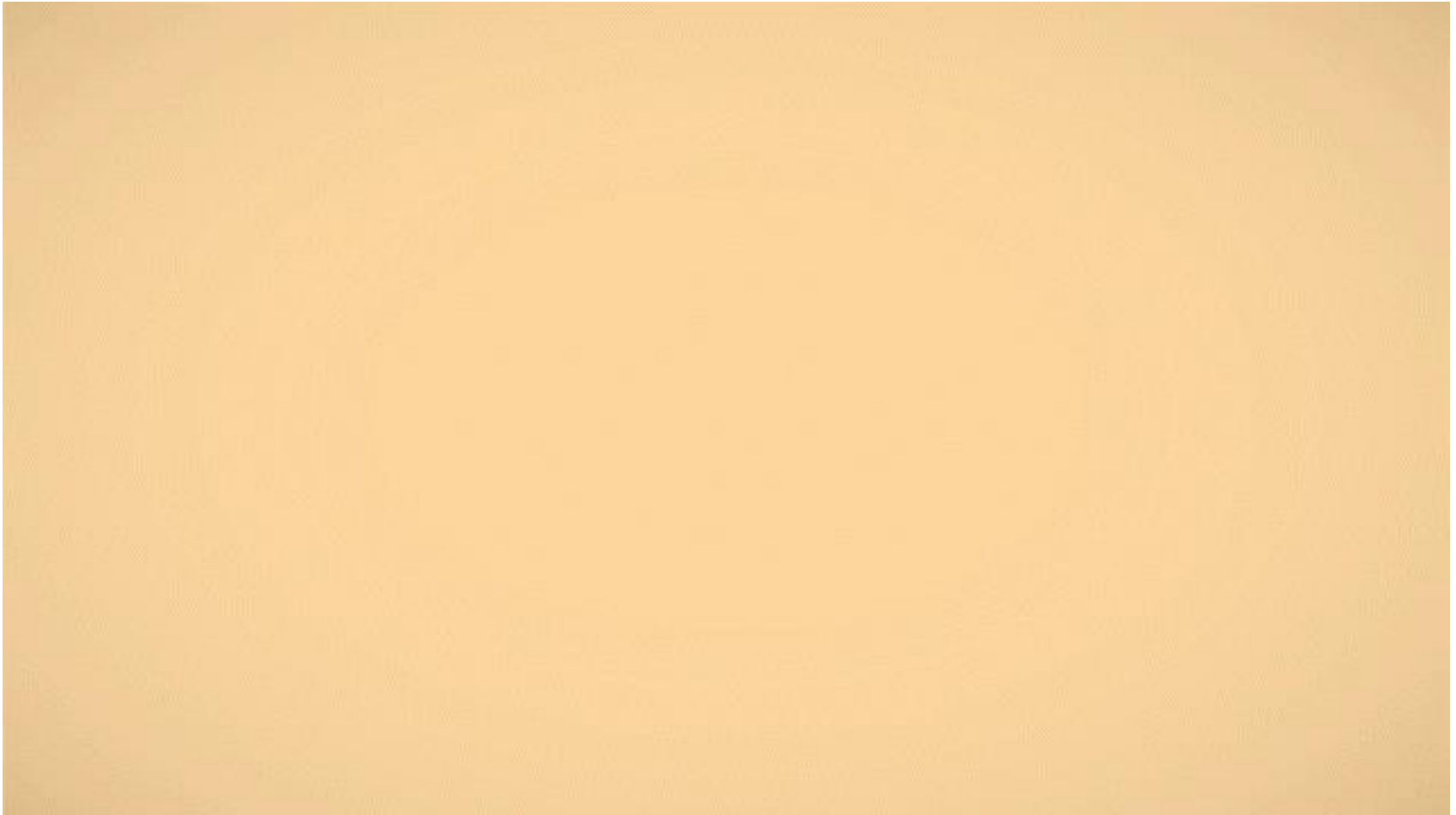
# ÍNDICE

- Presentación AEM (Vídeo)
- Síntomas → Vacunas → Afectados
- Nuestra Fórmula para el Cambio
- Divulgación y Sensibilización
- Peticiones Públicas (Advocacy)
- Atención a Afectados
- Cooperación con Pacientes
- Cooperación en I+D+I
- Epílogo



Asociación Española  
contra la Meningitis

# Presentación AEM



# El Cuadro de Síntomas

## ¿Qué son estas enfermedades?

La **meningitis** es la inflamación de las meninges, que son las membranas que rodean el cerebro y la médula espinal. La sepsis es el envenenamiento de la sangre causado por las mismas bacterias que pueden producir meningitis. La meningitis puede ser causada por diferentes gérmenes, principalmente bacterias o virus. La meningitis vírica es dolorosa, pero no es peligrosa usualmente. La meningitis y la sepsis bacterianas son muy peligrosas y pueden progresar muy rápidamente.

La **meningitis y la sepsis bacterianas** afectan principalmente a niños y a jóvenes, sus síntomas se confunden a menudo con dolencias leves, como la gripe o el catarro. Son enfermedades graves, especialmente la sepsis, porque en apenas unas horas pueden provocar la muerte del paciente o bien secuelas terribles, tales como amputaciones de miembros, daños cerebrales y en otros órganos importantes.

Por suerte, la mayoría de los casos se solucionan favorablemente cuando estas enfermedades se diagnostican pronto. De ahí la

**importancia de conocer y reconocer sus síntomas a tiempo.**



## Test del Vaso



Las **petequias** son uno de los síntomas más graves de la sepsis meningocócica. Son pequeñas manchas de color rojo, que normalmente aparecen primero en el torso, y en poco tiempo se extienden por el resto del cuerpo. Son provocadas por hemorragias subcutáneas, y son un síntoma claro de que el afectado se encuentra muy grave y necesita ayuda médica urgente.

Para diferenciar las petequias peligrosas de otro tipo de manchas en la piel, basta con presionar la piel afectada con un vaso de cristal. Si las manchas no desaparecen, es muy probable que se trate de petequias peligrosas, y es imprescindible acudir urgentemente al hospital.

## La labor de nuestra fundación

La Fundación Irene Megías contra la Meningitis -FIMM- fue creada en el año 2006 por Jorge Megías y su esposa, Purificación Roca, como consecuencia del fallecimiento de su hija Irene, en agosto de 2005 a la edad de 17 años por una sepsis meningocócica, tan sólo 24 horas después de la aparición de los primeros síntomas.

Los principales objetivos de la Fundación son difundir entre la población el conocimiento sobre las causas, síntomas y tratamiento de la meningitis y la sepsis; prestar apoyo a familiares y afectados; promover conductas para la prevención de estas enfermedades y fomentar la investigación científica en este ámbito.





Asociación Española  
contra la Meningitis



# Las Vacunas contra la Meningitis

PCV10, PCV13  
and PPV23

MenA, MenC,  
MenACWY and MenB

Hib

MMR

...y varias vacunas que pueden ayudar a protegernos frente a ellos.



Asociación Española  
contra la Meningitis

## ¡Las Vacunas Salvan Vidas!



Asociación Española  
contra la Meningitis

Nosotros



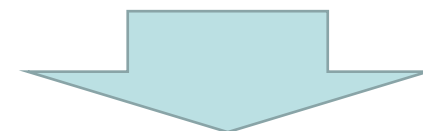
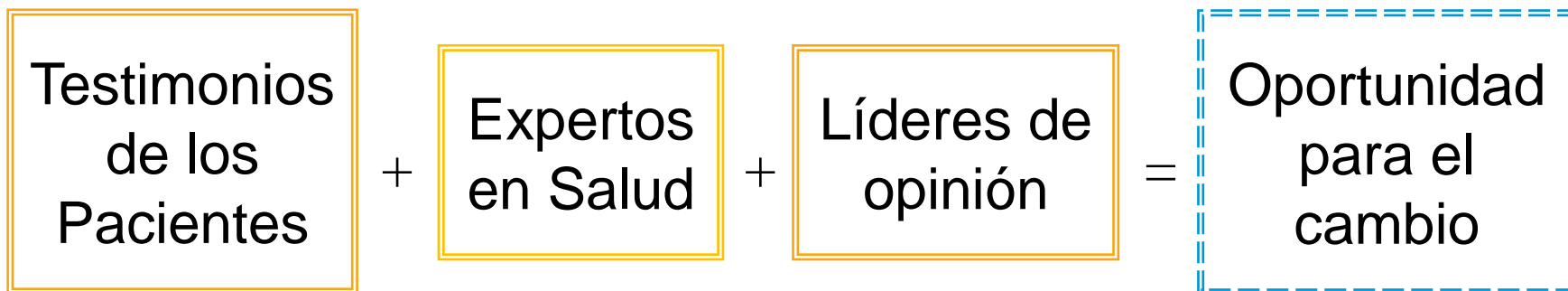
Asociación Española  
contra la Meningitis

**¡Arriba La Vida!**



# Nuestra Fórmula para el Cambio

La fórmula para el cambio de CoMO:



CALENDARIO DE VACUNACIONES SISTEMÁTICAS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA 2018  
Comité Asesor de Vacunas

YACUNA	Edad en meses						Edad en años			
	2	4	6	11	12	15	2-4	6	12	14-18
Hepatitis B <sup>1</sup>	HB	HB			HB					
Difteria, tétanos y tosferina <sup>2</sup>	DTPa	DTPa			DTPa			DTPa / Tdap		Tdap
Poliomielitis <sup>3</sup>	VPI	VPI			VPI			VPI		
Haemophilus influenzae tipo b <sup>4</sup>	Hib	Hib			Hib					
Neumococo <sup>5</sup>	VNC	VNC			VNC					
Meningococos C y ACWY <sup>6</sup>		MenC			MenC			MenC		Men <sup>6</sup> ACWY
Sarampión, rubéola y parotiditis <sup>7</sup>					SRP		SRP	Var / SRPV		
Varicela <sup>8</sup>					Var					
Virus del papiloma humano <sup>9</sup>									VPH 2 dosis	
Meningococo B <sup>10</sup>	MenB	MenB	MenB		MenB					
Rotavirus <sup>11</sup>	RV	RV	RV (RV)							

Vacunas financiadas
  Vacunas no financiadas



Asociación Española  
contra la Meningitis

## Divulgación

### Sensibilización de la opinión pública y la Defensa Integral de las Vacunas

- A través de nuestra página web [www.contralemeningitis.es](http://www.contralemeningitis.es)



### "La meningitis B puede aparecer en 24 horas, no se puede prevenir con una vacuna no establecida"

El presidente de la Asociación Española contra la Meningitis, Santi Cortés, en un debate político en las comunidades autónomas y el Ministerio de Sanidad por la financiación de la vacuna frente al meningococo B fuera del calendario común hacia el foco mediático a la meningitis.



El presidente de la Asociación Española contra la Meningitis, Santi Cortés.



NACHO CORTÉS



17.03.2019 - 00:00

El debate político entre algunas comunidades autónomas y el Ministerio de Sanidad sobre la financiación de la vacuna frente al meningococo B fuera del calendario común hacia el foco mediático a la meningitis.

La última reunión entre las CCAA. y Sanidad celebrada en la Comisión de Salud Pública, en la que se destacó la polémica sobre la posible financiación de Bexsero, la vacuna frente a la meningitis de tipo B comercializada por GSK.

## OPINIÓN

### La meningitis, usted y yo



FASD



CRISTINA REGOJO  
07/04/2019 16:19 H



Tenía cuatro años cuando sufrí meningitis. Fue en 1981, año en el que Galicia fue golpeada por la mayor epidemia de Meningococo C de Europa Occidental. Miles de niños afectados y cientos de fallecimientos. Tuve suerte, y estoy aquí para contarlo. Desde entonces padezco una hipoacusia bilateral profunda. Sí, no me canso de decirlo, sordera total, y no hablo lengua de signos. Mis padres fueron unos valientes en aquellos tiempos donde el pronóstico para un sordo era fatalista.

Decidí estudiar Medicina porque desde niña quería acabar con la meningitis. La etapa universitaria no fue nada, nada fácil. Mi marido era mi compañero de clase y me ayudaba con las dudas y los apuntes. Cuando llegó el momento de elegir la especialidad



## Nuestro Comité Científico

En toda nuestra comunicación es fundamental el rigor, basándonos en la evidencia y en la autoridad de nuestro Comité Científico:



Dr. Federico Martín-Torres,  
Jefe de Pediatría del Hospital Clínico  
Universitario de Santiago de Compostela.



Dr. Jesús Ruiz Contreras, Jefe de  
Pediatría del Hospital 12 de Octubre  
de Madrid.



Dr. Juan Ruiz-Canela Cáceres,  
Premio Pediatra Ejemplar 2014.



Dra. Mara Garcés Sanchez,  
Pediatra del Centro de Salud Nazaret de  
Valencia e investigadora del Área de  
Vacunas de FISABIO. Miembro CAV-AEP



Dr. Valentí Pineda Solas, Jefe de  
Hospitalización Pediátrica del Hospital  
Parc Tauli de Sabadell. Presidente  
Sociedad Catalana de Pediatría (SCP)



Dra. Maria José Cilleruelo Ortega,  
Servicio de Pediatría del Hospital  
Universitario Puerta de Hierro de  
Madrid. Miembro CAV-AEP.



Asociación Española  
contra la Meningitis



# Peticiones Públicas (Advocacy)

Campañas Públicas a favor de la inclusión en calendario vacunal de las vacunas Men B y Men ACWY siguiendo la recomendación de los pediatras.

OBJETIVO: ¡Cerrar el Círculo de la Meningitis!



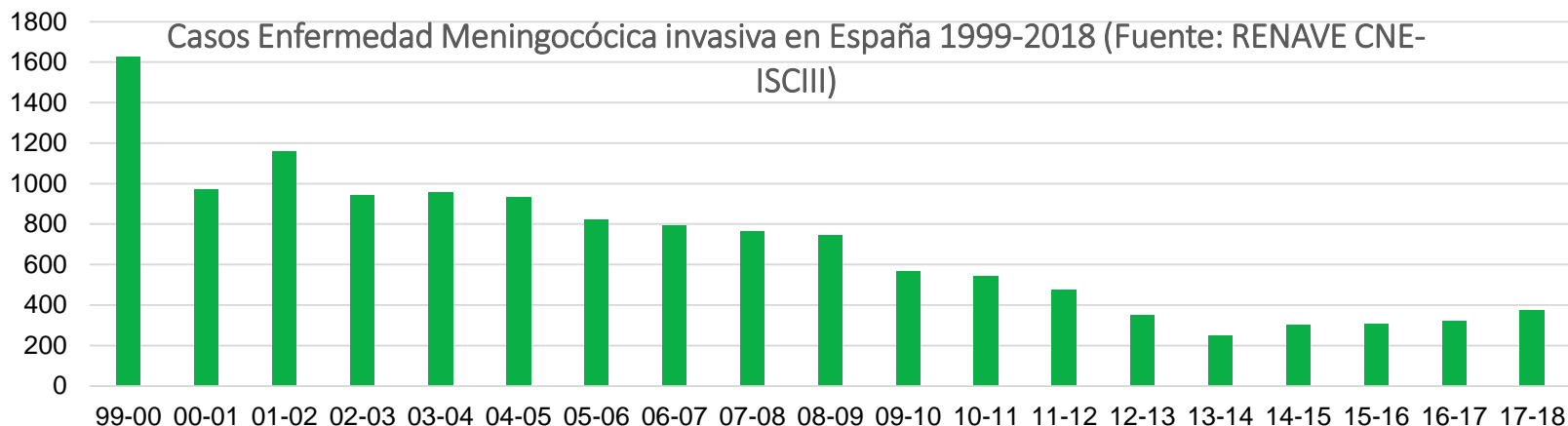
- Visitas al Ministerio y 17 DG Salud Pública en España
- Campaña en Change.org desde 2015 a favor inclusión Men B en calendario

Hemos colaborado con CoMO y la IFA (International Federation for Ageing) en la iniciativa **Life Course Immunization** haciendo lobby para promover una resolución formal del Parlamento Europeo sobre la vacunación en adultos.



# Atención a Afectados

- Programa de Atención Psico-Social a Afectados: Estimación Población Objetivo



13.182

**CASOS EMI EN  
ESPAÑA 1999-2018**

(Fuente: RENAVE CNE-  
ISCIII)

1.318

**ESTIMACIÓN  
FALLECIDOS**

Tasa Mortalidad estimada  
10% casos

2.636

**ESTIMACIÓN  
AFECTADOS CON  
SECUELAS  
GRAVES**

Tasa Pacientes con Secuelas  
estimada 20% casos

5.272

**ESTIMACIÓN POBLACIÓN  
AFECTADOS POR  
MENINGITIS (SÓLO EMI)  
EN ESPAÑA**

Sólo consideramos 2  
familiares de media  
afectados por fallecimiento



Asociación Española  
contra la Meningitis



# Atención a Afectados





Asociación Española  
contra la Meningitis



# Cooperación con Pacientes

## Ámbito nacional

Singularidad: Somos la única Asociación de Pacientes en España que trabaja principalmente en la Prevención mediante Vacunas (en general, no sólo contra la meningitis).

### Las vacunas en España

Situación actual y  
perspectivas de futuro

Marzo, 2018



**Deloitte.**

Nos hemos sumado a las agrupaciones o foros de asociaciones de pacientes existentes en España, estando presentes en la Junta Directiva del Foro de Pacientes.



Alianza  
General de  
Pacientes



foro español de **pacientes**



Asociación Española  
contra la Meningitis

# Cooperación con Pacientes



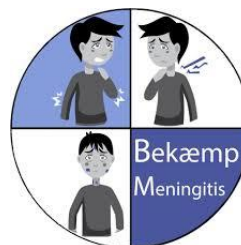
## Ámbito internacional

Somos el miembro español de CoMO (Confederation of Meningitis Organizations) y nuestra Vicepresidenta es la Coordinadora para Europa y África.

Esto nos permite una relación directa y de confianza con organizaciones de pacientes de meningitis muy consolidadas y experimentadas como las anglosajonas.



Gracias a esto, estamos participando en el proyecto Strengthening Patient Voices junto a Bekæmp Meningitis (Dinamarca) y Nederlandse Meningitis Stichting (Holanda)





Asociación Española  
contra la Meningitis



## Cooperación en I+D+I

Cooperamos con las principales sociedades científicas, asistiendo a los congresos o jornadas más significativas (Jornadas SEMERGEN, Jornadas Vacunas CAV-AEP, TÍPICO, etc.).



Comité  
Asesor de  
Vacunas



Colaboramos con los principales centros de investigación.



Participamos en Proyecto iCONSENT para un consentimiento informado innovador y mejorado para facilitar los ensayos clínicos sobre vacunas, aportando el punto de vista de los pacientes.



Horizon 2020  
European Union Funding  
for Research & Innovation



Asociación Española  
contra la Meningitis



# Cooperación en I+D+I

**NS**  
neosonics

by

**NBS**  
NEWBORN.SOLUTIONS

THE FIRST NON-INVASIVE SCREENING  
DEVICE FOR INFANT MENINGITIS

**IT'S BORN**







Asociación Española  
contra la Meningitis

## Epílogo



“Nunca dudes que un pequeño grupo de ciudadanos concienciados y motivados pueda cambiar el mundo. En realidad, eso es lo único que lo ha logrado.”

Margaret Mead – Antropóloga y Poeta (EEUU)



# Muchas Gracias



Asociación Española  
contra la Meningitis

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