

Las caras de la meningitis





Es un placer presentarte este ilusionante proyecto en el que muchas personas hemos puesto nuestro corazón: un recorrido apasionante y necesario en el que conocerás la realidad de la meningitis desde diferentes ángulos, desde sus distintas caras.

La cara de la enfermedad: su pasado, presente y futuro. En esta exposición explicamos las bacterias que la producen, sus síntomas y sus posibles formas de presentación como la sepsis. Sin olvidarnos de los distintos tipos de vacunas para prevenir la meningitis y cómo la vacunación ha marcado su trayectoria, haciendo posible la actual disminución de casos.

La cara de los afectados: ha sido tanta la devastación producida por esta enfermedad, que somos solo la punta del iceberg. Hay muchísimos casos que seguimos descubriendo cada día y que son una fuente de inspiración; ejemplos perfectos de valientes que, pudiendo ser víctimas, han elegido ser ejemplo y líderes. Gente que afirma rotundamente: "La meningitis nos marcó, pero no nos venció". Para mí es un orgullo enorme luchar junto a ellos y acompañarlos en este camino.

La cara de la Asociación Española contra la Meningitis: los afectados queremos contar nuestra historia para que sirva como información para la población general, pero también para animar a otros afectados a buscar ayuda cuando lo necesiten. ¿Y dónde buscar esa ayuda? Pues en la era de internet y las nuevas tecnologías abunda la información, pero lamentablemente también la desinformación. Por eso, en la AEM queremos ser claros referentes de información rigurosa y fidedigna, para ayudar a que llegue a todo el mundo y sobre todo a quien más lo necesite.

Con esta exposición pretendemos dar a conocer la realidad de esta enfermedad, una enfermedad que aún existe y que sigue afectando a numerosas familias españolas y del mundo entero. Queremos contar esta realidad, pero también acercaros nuestra esperanza y determinación. Contaros nuestra convicción de que, si luchamos unidos y seguimos el camino de la inmunización, entre todos, podremos alcanzar nuestro sueño de cero casos de meningitis.

Entonces podremos descansar y afirmar que la meningitis es una enfermedad del pasado.

Solo queda una cara protagonista de esta exposición: ¿sabes cuál es? La tuya.

Gracias de corazón por ayudarnos a cerrar el círculo de la meningitis.

Un saludo muy cordial,

Cristina Regojo

Presidenta de la Asociación Española contra la Meningitis



Sobre la exposición

"Las caras de la meningitis" es una exposición itinerante con la que la Asociación Española contra la Meningitis (AEM) pretende llevar su mensaje a más de quince ciudades a lo largo de los años 2020 y 2021. Con un formato muy visual y llamativo, la exposición acerca de primera mano la historia de diez supervivientes de distintas cepas de esta enfermedad, a través de 19 banners y un libro, disponible para todos los visitantes a cambio de un donativo.

Son todas historias de superación, de esfuerzo, de lucha; muchas difíciles, otras muy tristes, pero todas con un denominador común: las ganas de seguir viviendo. Y contándolo. Porque la meningitis no es una enfermedad del pasado, sigue muy presente en nuestro país, y dar a conocer la experiencia de estos diez valientes es no sólo un homenaje a ellos y a sus familias, sino también la mejor manera de prevenir posibles futuros casos.

Sobre la enfermedad

Es una enfermedad infecciosa y contagiosa de distribución mundial, que puede afectar a todas las edades, aunque el grupo de mayor incidencia son los menores de 5 años, en particular los menores de 2. Hay dos tipos: la vírica, que no es letal pero puede dejar secuelas graves, y la bacteriana, mucho más peligrosa y que se produce cuando estas bacterias, presentes en la garganta de muchas personas y transmitidas en forma de partículas (tos, estornudos, besos, tabaco, mismo vaso...), alcanzan las membranas que recubren el cerebro: las meninges. Si las bacterias pasan al torrente sanguíneo pueden producir sepsis, la variante más grave de la enfermedad, ya que puede ser letal en menos de 24h.

Al menos uno de cada diez afectados por meningitis fallecerá, y al menos dos de cada diez supervivientes tendrá secuelas graves.

Al cierre de esta última temporada epidemiológica **2018/2019**, la enfermedad meningocócica invasiva en España continua con la tendencia ascendente de los últimos años. A nivel nacional encontramos un total de **386 casos confirmados** de enfermedad meningocócica invasiva, suponiendo una tasa de incidencia total de **0.83** (casos por 100.00 habitantes).

Esta tendencia de la enfermedad difiere según los diferentes serogupos, manteniéndose el **serogrupo B** como el principal causante de la enfermedad con un total de **149 casos** siendo los **sujetos menores de un año** los más vulnerables.

En cuanto a los casos causados por los **serogrupos W** e **Y**, se ha mantenido la tendencia ascendente, con **82 y 49 casos respectivamente**, produciéndose la mayoría de los casos en adolescentes y adultos. Por su parte, los casos por **serogrupo C** han disminuido con respecto a la temporada anterior (I).

Nota:

(I) Fuente ISCIII (Publicación datos provisionales 18/19)



Sobre la Asociación Española contra la Meningitis

La Asociación Española contra la Meningitis nació en 2016 de la mano de antiguos miembros de la Fundación Irene Megías, todos voluntarios, todos afectados de alguna manera por esta enfermedad.

Su labor se articula en torno a tres principales ejes de acción:

- 1. Apoyo a los afectados que sufren secuelas visibles e invisibles, para que recuperen su calidad de vida. Defensa por el acceso a prótesis de calidad de los amputados. Asimismo, acompañamiento en el duelo ofreciendo gratuitamente ayuda psicológica posttraumática.
- 2. Información y divulgación entre la sociedad: vacunas disponibles y recomendadas, síntomas de la enfermedad, consejos de actuación ante la sospecha de un nuevo caso, etc.
- 3. Representación de los afectados ante las instituciones: trabajo por la inclusión de todas las vacunas disponibles en el calendario oficial de cada Comunidad Autónoma. Participación en congresos médicos nacionales e internacionales.

Todos los esfuerzos de la AEM se resumen en la iniciativa de la OMS "Defeating Meningitis 2030" cuyo objetivo es lograr casos cero dentro de una década.

Agenda y contactos

La inauguración de la exposición "Las caras de la meningitis" tendrá lugar el próximo viernes 24 de enero en Villanueva de la Cañada, con la presencia de la vicepresidenta de la AEM, Dña. Elena Moya; el alcalde de Villanueva de la Cañada, D. Luis Partida; el presidente de la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha, D. Fernando Sánchez Perales; y la especialista en evaluación económica sanitaria de Porib (Pharmaeconomics & Outcomes Research Iberia), Dña. Raquel Domínguez.

Fecha y hora: 24 de enero a la 10.15 horas

Lugar: C.C. La Despernada (Sala III) – C/ Olivar, 10

Contacto: Para consultas sobre la exposición, la enfermedad, la Asociación o concertar una entrevista con cualquiera de los participantes, pueden contactar con: Elena Rey (646770006 / elena@studio-sananikone.com)