



Relaciones institucionales y sensibilización en España

La Asociación Española contra la Meningitis (AEM) ha trabajado con una organización de lobby político profesional para acceder a los responsables de la toma de decisiones sanitarias en España.

En España, el gobierno nacional establece la política sanitaria, incluida la vacunación, pero las 17 comunidades autónomas pueden ir más allá y ampliar el calendario nacional de vacunación. Desafortunadamente, la política nacional no recomienda actualmente la vacuna contra la meningitis B y sólo la ofrecen tres regiones. AEM aboga por que todas las regiones ofrezcan la vacuna de forma rutinaria a los bebés.

AEM reconoció que garantizar la cobertura universal de MenB para todos los niños en España requería desarrollar relaciones con políticos y asesores en todas las regiones. Durante varios años intentaron hacer esto, pero tuvieron dificultades para hacer conexiones y

reunirse con los tomadores de decisiones. Elena Moya comenta: "No hablábamos su idioma ni entendíamos el proceso político; era difícil saber con antelación cuándo se tomaban las decisiones, por ejemplo, y en qué momento idóneo hablar con ellos".

En febrero de 2021, una conexión personal llevó a la oferta de apoyo gratuito de una organización de lobby profesional. Este hecho provocó una serie de iniciativas y nuevas oportunidades. AEM logró reunirse con todos los partidos políticos a nivel regional y nacional, virtual o personalmente, compartiendo datos científicos y evidencia sobre el impacto de la meningitis B y la importancia de la vacunación.

Organización:

Asociación Española contra la Meningitis (AEM)

Ubicación:

España

Antecedentes:

AEM es una pequeña organización dirigida por voluntarios que se ocupa de problemas de salud relacionados con la meningitis en España

Contacto:

Elena Moya, Vicepresidenta

Objetivo de la iniciativa:

Ampliar el suministro de vacunas contra la meningitis a todas las regiones españolas y concienciar al público sobre los síntomas, el tratamiento y las secuelas de la meningitis



“El poder trabajar e ir de la mano de defensores profesionales ha sido transformador”, explica Elena Moya. “La organización de lobby institucional nos ha ayudado a desarrollar nuestra comprensión política y adoptar un enfoque más estratégico para hacer campaña”.

AEM también ha invertido en materiales de campaña de alta calidad, incluidos folletos y pancartas emergentes con las historias de personas afectadas por meningitis, que esperaban exhibir en lugares públicos de España. Desafortunadamente en marzo 2020 la COVID detuvo la gira de sensibilización ‘Las Caras de la Meningitis’. Si bien ha sido difícil regresar a muchos espacios públicos, AEM ha logrado un año más tarde exhibir dichos materiales en una red de hospitales privados en Madrid, Santiago de Compostela, Vigo y Valencia, llegando a cientos de miles de pacientes y visitantes.

La AEM también ha creado su primer cuento infantil sobre la vacunación en general y en especial contra la meningitis (Valentina Superheroína). Ha estado financiado con el patrocinio de empresas y fundaciones. La historia presenta a una niña que ama a los superhéroes pero le teme a las vacunas. Valentina supera su miedo cuando el pediatra y su madre le convencen de los “superpoderes” de la vacuna, una forma poderosa e innovadora de transmitir el mensaje de la meningitis.

“Las pequeñas organizaciones dirigidas por pacientes pueden realmente hacer que las cosas sean diferentes. Francia cambió su política sobre la vacuna MenB, como resultado de la presión de la sociedad civil. Eso nos inspira a seguir adelante para garantizar que todas las regiones de España ofrezcan la misma protección.” Elena Moya

Resultados e impacto

Varias autoridades sanitarias regionales respondieron positivamente a la solicitud de AEM e indicaron que buscarían incluir la vacuna MenB en su calendario. La decisión más significativa vino de Catalunya, una de las regiones más poderosas de España, con el anuncio oficial de Salud Pública de la Generalitat declarando en octubre de 2021 que la vacuna se ofrecerá gratis a todos los niños a partir de enero de 2022.

También se han organizado reuniones con las autoridades de Galicia para discutir el suministro de la vacuna. A finales de noviembre, una PNL (Proyecto de No Ley) fue presentada al Congreso por un partido político nacional exigiendo que el Ministerio de Sanidad introduzca la vacuna MenB en el calendario nacional de vacunación de toda España.

Aprendizaje clave

- **Las relaciones institucionales llevan tiempo.** Se necesita entablar contactos y conversaciones, dar con los responsables de la toma de decisiones, compartir datos y resultados basados en la ciencia, a su vez dar a conocer historias personales y tener claro lo que se les pide que hagan. Hay que tener paciencia y seguir trabajando.
- **Las historias personales tienen mucho poder.** El folleto de AEM presenta diferentes casos verídicos de secuelas de personas afectadas por la meningitis desde la pérdida de un hijo, la amputación de uno y varios miembros hasta la pérdida de audición y la recuperación completa sin efectos adversos. La gente realmente se identifica con las personas retratadas y ha sido una poderosa herramienta de concienciación.
- **Hay que aprovechar las oportunidades inesperadas.** Trabajar con hospitales privados proporcionó el punto de entrada para la concienciación cuando se cerraron otras opciones debido al COVID. Este es un consejo de promoción.

Recursos adicionales:

- Sitio web de la [Asociación Española contra la Meningitis](#)
- [Valentina Superheroína](#)
- Campaña [Las Caras de la meningitis](#)

Consejo de promoción

Los profesionales especializados en relaciones institucionales pueden ayudar con el lobby. A menudo pueden abrir puertas que de otro modo estarían cerradas a las organizaciones pequeñas. Algunos trabajan gratuitamente por lo que vale la pena explorar esta opción.

Detalles de contacto:

Meningitis Research Foundation
meningitis.org

Confederation of Meningitis Organisations
info@comeningitis.org
comeningitis.org

f t in