



Compartir la experiencia de las familias para lograr un mejor diagnóstico y tratamiento

Meningitis Research Foundation (MRF) y Meningitis Now trabajaron conjuntamente para reunir a familias afectadas por la meningitis con políticos sanitarios para que pudieran narrar sus historias y solicitar así un mejor diagnóstico y unos tratamientos más efectivos.

La meningitis actúa rápidamente por lo que el diagnóstico y el tratamiento rápidos son clave. A veces, sin embargo, no se diagnostica la meningitis a tiempo lo que trae consecuencias devastadoras. Muchos países podrían mejorar la forma en que los servicios de salud manejan los casos de meningitis.

Las organizaciones con sede en el Reino Unido, MRF y Meningitis Now ofrecen apoyo directo a las familias afectadas por la meningitis y, a menudo, las familias están dispuestas a compartir sus historias para ayudar a otros. En 2017, las organizaciones apoyaron a tres familias para que compartieran sus historias personales con los que toman las decisiones con el objetivo de mejorar el diagnóstico y el tratamiento a futuro.

Inicialmente, las organizaciones ayudaron a cada familia a organizar reuniones con sus parlamentarios locales. Esto supuso asesorar a las familias sobre cómo presentar sus historias, ofrecer información sobre temas más amplios de meningitis y acompañarlas a las reuniones. También se brindó un apoyo continuo ya que compartir historias puede ser un reto para las familias.

Todos los parlamentarios se mostraron receptivos al tema, y luego las organizaciones les pidieron que comunicaran a los consejeros de Salud Pública sus inquietudes sobre el diagnóstico de la meningitis o que plantearan una pregunta parlamentaria en la Cámara de los Comunes. Las preguntas captaron el interés de la entonces primera ministra Theresa May, quien

Organización:

Meningitis Research Foundation (MRF)
y Meningitis Now

País:

Reino Unido

Antecedentes:

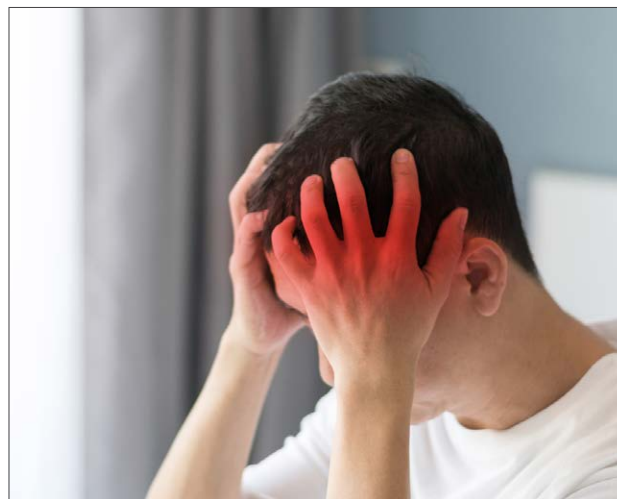
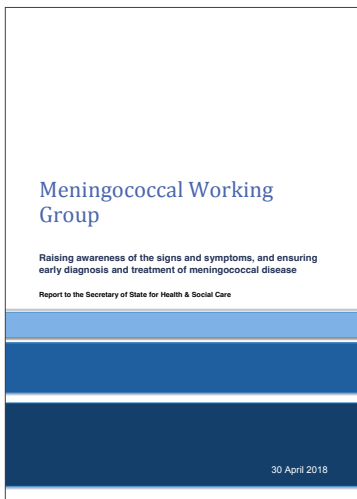
MRF y Meningitis Now son las organizaciones de la sociedad civil más grandes del Reino Unido que luchan contra la meningitis

Contacto:

Brian Davies en MRF o Tom Nutt en
Meningitis Now

Objetivo de cambio:

Mejor tratamiento y diagnóstico para
pacientes con meningitis



le pidió al secretario de Salud, Jeremy Hunt, que hiciera un seguimiento y se reuniera con las familias.

En la reunión de noviembre de 2017, las familias contaron su desesperación por la pérdida de sus seres queridos y de las oportunidades perdidas de diagnóstico y de tratamiento que podrían haberlos salvado. Kirsty Ermenekli explicó lo que le sucedió a su hija Layla-Rose. Ella murió a los seis años cuando los profesionales de la salud diagnosticaron erróneamente una marca morada y no la trataron rápidamente por meningitis. Nicole Zographou también compartió la historia de su hermano George, fallecido a los 18 años, y Paul Gentry habló sobre su hija Izzy, fallecida a los 16 años.

Los testimonios de las familias fueron muy potentes y la secretaria de salud se vio notablemente afectada por la interacción. Con dos importantes organizaciones de la sociedad civil también llamando a la acción, esta voz combinada ayudó a impulsar la acción. El gobierno acordó establecer un grupo de trabajo, que incluye a familias afectadas, organizaciones benéficas de meningitis y expertos, con miras a mejorar el diagnóstico y el tratamiento tempranos.

Resultados e impacto

El grupo de trabajo se reunió durante los primeros meses de 2018 y publicó su informe en julio; incluía 12 recomendaciones sobre sepsis y enfermedad meningocócica. Una recomendación clave incluyó la provisión rutinaria de información de "redes seguras" para aquellos enviados a casa por su hospital o médico de cabecera sin un diagnóstico, para garantizar que busquen más ayuda si sus síntomas empeoran y que no se pase por alto la meningitis.

Las organizaciones benéficas contra la meningitis continuaron trabajando con las familias durante todo el proceso, incluida la publicación del informe. El progreso con respecto a las recomendaciones ha sido monitoreado por todas las organizaciones involucradas y publicado en julio de 2019.

"Las familias contaron de forma muy abierta sus experiencias, los errores que habían cometido y cómo les había afectado su pérdida. Esto claramente impresionó a Jeremy Hunt y ayudó a inspirar la decisión de establecer el grupo de trabajo para explorar cómo hacer mejor las cosas en el futuro"
Rob Dawson, ex director de defensa de MRF

Aprendizaje clave

- **Compartir sus historias es difícil para las familias.** Todas las familias tenían muchas ganas de compartir sus experiencias para ayudar a los demás, pero hablar de la muerte de sus seres queridos con los políticos era exigente y emotivo. El apoyo afectivo para aquellos que comparten historias es vital.
- **Las familias tendrán otras necesidades.** Las familias necesitarán ir a trabajar y pueden tener otras responsabilidades de cuidado. Puede ser difícil para ellos encontrar tiempo para prepararse y asistir a las reuniones.
- **Los datos, la evidencia y el análisis también son importantes.** Las organizaciones de meningitis también proporcionaron información técnica para los parlamentarios. Las historias pueden involucrar a los tomadores de decisiones e influir en las opiniones. También es importante brindarles la evidencia para defender nuevas políticas ante los líderes principales y los encargados del presupuesto.
- **Trabajar con parlamentarios locales puede ayudar a influir en la política nacional.** Todas las familias se comprometieron inicialmente con los parlamentarios de su circunscripción local, con miras a mejorar la atención local de la meningitis. Luego, los parlamentarios plantearon preguntas en el parlamento, dando al tema un perfil nacional.

Más recursos:

- **Informe del Grupo de Trabajo Meningocócico.** Departamento de Salud y Atención Social, 2 de julio de 2018
- **Resumen de las respuestas** a las recomendaciones del Grupo de Trabajo Meningocócico, Departamento de Salud y Atención Social, 15 de julio de 2019
- Artículo en el [sitio web](#) de MRF

Consejos de campaña

- **Trabajar conjuntamente con otra asociación puede fortalecer su campaña.** MRF y Meningitis Now son las organizaciones más grandes y experimentadas del Reino Unido que luchan contra la meningitis. Al combinar fuerzas, fortalecieron sus voces y obtuvieron acceso a tomadores de decisiones de alto nivel.
- **Ser pragmático ayuda.** En un principio, las familias querían abogar por vacunas complementarias MenB para niños a los que no se les había ofrecido al nacer (la vacunación universal para bebés se introdujo en 2015). Sin embargo, el análisis del gobierno indicó que esto no sería rentable. En cambio, las organizaciones y las familias acordaron centrarse en el tema igualmente importante de mejorar el diagnóstico y el tratamiento para mejorar los resultados.

Contact details:

Meningitis Research Foundation
meningitis.org

Meningitis Now
meningitisnow.org

Confederation of Meningitis
Organisations (CoMO)
comomeningitis.org

