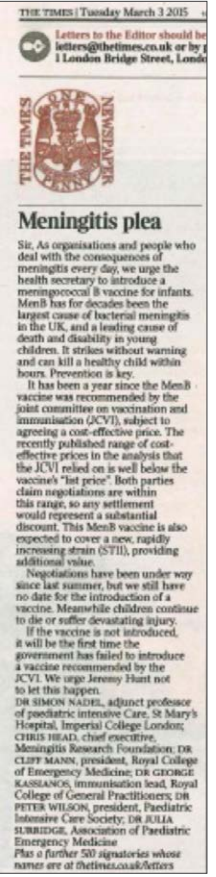


516 leading doctors & scientists and **02** Royal Colleges wrote to UK Health Secretary



#Where'sOurVaccine:
Hundreds of letters and tweets to the UK Health Secretary from people affected



05
public petitions

100,000
signatures

MRF evidence to Joint Committee on Vaccination Letters to medical journals

'Calculando el coste' de la meningitis

Meningitis Research Foundation (MRF) trabajó con pacientes afectados de meningitis y profesionales de la salud para calcular el coste a lo largo de toda la vida de las secuelas provocadas por la meningitis. La Fundación ha utilizado la información de dicho coste económico para hacer campaña a favor de la vacunación y mejorar el diagnóstico y la atención.

El verdadero coste de sufrir meningitis es difícil de calcular y, a menudo, no se tiene en cuenta en su totalidad al evaluar los costes y beneficios de políticas como la vacunación. Sin embargo, las infecciones relacionadas con la meningitis pueden provocar un deterioro grave como pérdida de extremidades, sordera y dificultades neurológicas y de comportamiento. Los afectados pueden requerir atención médica especializada de por vida, así como apoyo educativo y económico.

En 2011, MRF quería recopilar datos basados en la evidencia científica para demostrar el verdadero coste del deterioro grave después de la meningitis. Los métodos que entonces usaba

el gobierno para calcular la rentabilidad de las vacunas dependían de datos limitados sobre el deterioro después de la meningitis, lo que a menudo subestimaba drásticamente el coste de la enfermedad para el gobierno, así como para las personas y sus familias. Por lo tanto, MRF decidió calcular los costes de la discapacidad grave a lo largo de la vida de una persona para proporcionar una imagen más precisa y justificar la vacunación.

Inicialmente MRF entrevistó a varias personas de diferentes edades afectadas por meningitis y quiso averiguar sus necesidades de atención y apoyo en ese momento. Más tarde entrevistó a profesionales de la salud de diferentes

Organización:

Fundación para la Investigación de la Meningitis (MRF)

País:

Reino Unido

Antecedentes:

MRF es una de las organizaciones de la sociedad civil sobre meningitis más grandes del Reino Unido

Contacto:

Claire Wright, directora científica y de RRII

Objetivo de cambio:

garantizar la implementación más amplia y temprana de vacunas contra la meningitis

MALE

Meningitis Research Foundation

Surname Brown **Forenames** Peter

Date of Birth 14/01/00 **National Health Service Number**

Address **Doctor Name** **Authority's Officer and Street**

Th1 No **Th2 No** **Th3 No** **Th4 No** **Th5 No** **Th6 No**

Subsequent Address **Th7 No** **Th8 No** **Th9 No** **Th10 No**

CONFIDENTIAL

| Occupation | Yes | Occupation | Yes |
|------------|-----|------------|-----|
| | | | |

DATE **REVISIONS** **REMARKS**

Date of Death **Cause of Death** **Doctor's Signature**

We remember being so helpless and could only sit and watch our baby battle for his life as a small army of doctors and nurses rushed around.

Peter was 12 months old when his mum took him to the GP with a fever and rash. He had been very sick and she knew something was terribly wrong. He was rushed to hospital by ambulance with suspected meningococcal disease, then transferred to a Paediatric Intensive Care Unit (PICU) by a mobile intensive care team.

“By the time we got to hospital, the few bruise-like marks I had seen now covered him completely – his skin was turning black in front of our eyes. He was barely recognisable, pumped full of fluid, his whole body swelled grotesquely. We felt so helpless and could only sit and watch our baby battle for his life as a small army of doctors and nurses rushed around.”

Peter's mother

In PICU he was aggressively managed to combat multiple organ failure, and spend the next month fighting for his life. He had severe septic shock, acute respiratory distress syndrome and was on dialysis for kidney failure.

His heart stopped twice, he had catastrophic blood clotting and, starved of oxygen-laden blood, Peter's legs and one arm turned black as the tissue died, resulting in gangrene. It also destroyed 60% of his skin.

Finally Peter was transferred to a paediatric ward where he spent five months.

Both legs were amputated above the knee and one arm below the elbow and he returned to theatre continually for removal of dead skin, bone trimming and dressing changes under anaesthetic. He also underwent various skin grafting operations.

He was in hospital for six months.

Total acute costs
£151,651

One side of Emma's brain had started to atrophy post-meningitis. At age 10 she had an operation to disconnect the damaged part of her brain to reduce the severity of seizures.

Shunt revision surgery

Emma developed hydrocephalus (water on the brain) due to her illness. For the rest of her life, she needed a shunt to drain away excess fluid. Like any other piece of equipment, shunts can break down. They can also become blocked, or infected. Throughout her lifetime, Emma had numerous operations for shunt revision, and twice needed intensive care after emergencies due to shunt blockage.

Shunt revision surgery lifelong costs
£30,919

Emma age 8

especialidades sobre las intervenciones que se ofrecerían en estos casos concretos, y a expertos en terapia ocupacional sobre el apoyo adicional que se brindaría a dichos pacientes. A partir de ahí, MRF desarrolló dos casos ficticios llamados 'Peter' y 'Emma' calculando el coste de su cuidado a lo largo de toda la vida.

- 'Peter' tenía 18 meses cuando sufrió una sepsis que lo dejó con múltiples amputaciones y dificultades de conducta. Los costes totales de por vida de mantener a Peter hasta los 70 años se calcularon en £2,833,374.
- 'Emma' tenía tres años cuando enfermó de meningitis. Quedó con el cerebro dañado, sorda y parcialmente ciega. Los costes totales de por vida para cuidar a Emma hasta los 50 años se calcularon en £3,507,664.

Basándose en la investigación, MRF organizó una serie de actividades de campaña. Robbie Jones, un niño que había sufrido amputaciones debido a una infección meningocócica B, entregó una petición pública al número 10 de Downing Street. Se escogió un día del calendario y se le puso el nombre de 'Meningitis Matters' (la Meningitis Importa). Ese día se reunieron personas afectadas por meningitis de todo el Reino Unido. Se acercaron hasta la Cámara de los Comunes, visitaron a sus parlamentarios obteniendo el apoyo de los medios y de los políticos. Mandaron al periódico The Times cartas firmadas por cientos de médicos, y en el Periódico Médico Británico (BMJ) MRF pedía la implementación más amplia y temprana de vacunas contra la meningitis.

Los hallazgos de la investigación Counting the Cost1 (Calculando el Coste1) fueron publicados en 2013. A su vez, se presentaron al Comité Conjunto de Vacunación e Inmunización (JCVI) ya que había solicitado datos basados en la evidencia científica sobre la vacuna contra la Meningitis B.

“El informe original nos ayudó a establecernos como una fuente fiable. Esto inició un diálogo con el Comité de Vacunación el cual pide ahora con frecuencia a MRF datos científicos sobre cuestiones relacionadas con la meningitis”. Claire Wright, MRF

Resultados e impacto

MRF continúa pidiendo la vacunación más amplia posible contra la meningitis pero se han logrado avances desde la campaña original Calculando los costes. La vacuna MenB ahora se administra de forma rutinaria a los bebés en el Reino Unido, la vacuna tetravalente MenACWY se ofrece a los adolescentes en la escuela así como una dosis de recuerdo para los que van a la universidad. Esto se debe en parte al diálogo continuo de MRF con los políticos y al intercambio de datos de la investigación y de las historias personales de los supervivientes. La finalidad es siempre promover la vacunación.

Aprendizaje clave

- **Aproveche las oportunidades.** Responder a la petición del JCVI (Comité Conjunto de Vacunación e Inmunización) sobre datos basados en la ciencia fue una gran oportunidad para construir una relación con ellos y con los investigadores que el JCVI estaba consultando. Esté atento a las consultas o solicitudes de información de los departamentos gubernamentales locales o nacionales u otros organismos públicos.
- **Involucrar a los afectados es clave.** Todas las campañas de MRF se han basado en una participación muy estrecha de las familias afectadas por la meningitis, así como la participación de contactos médicos y científicos.
- **Es un proceso.** Counting the Cost fue el primer trabajo realizado por MRF sobre el análisis del coste-beneficio de la enfermedad y aumentó su confianza y experiencia en este área.

- **Una cosa lleva a la otra.** Entrevistar a los afectados por la meningitis y a los expertos en salud ayudó a MRF a identificar la necesidad de que los supervivientes se encontraran con otros en la misma situación. Esto provocó la creación de un evento llamado "empujar los límites" donde se reúnen las personas afectadas por la pérdida de una extremidad y ahí comparten sus experiencias.

- **La investigación es un modelo.** MRF ha ayudado a otras organizaciones a evaluar los costes de los casos de meningitis grave en sus propios países. Estos estudios se han utilizado luego para resaltar la necesidad de prevención a través de la vacunación en otros lugares.

Más recursos:

- **Calcular el costo de la enfermedad meningocócica.** Artículo académico en PubMed.
- **Calculando el Coste.** Artículo en el sitio web de MRF.

Consejo de defensa

Siempre la evidencia! La combinación de datos científicos sólidos, una campaña de alta calidad y la participación de la opinión pública a través de la solicitud oficial ayudaron a promover la vacunación. A los periodistas les encantaba tener estadísticas claras y convincentes sobre los costes y el caso consiguió una amplia cobertura mediática.

Contact details:

Meningitis Research Foundation
meningitis.org

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

f **t** **i** **n**