



Crear conciencia sobre la meningitis B en los EEUU

El Proyecto de Acción contra la Meningitis B (MAP, por sus siglas en inglés) está creando conciencia sobre la meningitis entre las familias, los políticos que pueden tomar decisiones y los encargados de salud en los EEUU.

Patti Wukovits y Alicia Stillman se conocieron y se unieron en mayo de 2013 después de vivir una misma experiencia: sus hijas adolescentes fallecieron a causa de la meningitis B. Desde entonces, han trabajado incansablemente para crear conciencia entre los padres sobre la importancia de la vacuna MenB y otros temas relacionados, entre los jóvenes y los profesionales de la salud en los EEUU.

La hija de Alicia, Emily, estaba en la universidad cuando contrajo meningitis B y lamentablemente murió en 36 horas a los 19 años. La hija de Patti, Kimberly, estaba en la escuela secundaria cuando contrajo la enfermedad y murió una semana antes de graduarse a los 17 años.

"Creamos nuestras Fundaciones (The Kimberly Coffey Foundation y The Emily Stillman Foundation) para mantener vivos los recuerdos de nuestras niñas y tratar de asegurarnos de que ninguna otra familia pase innecesariamente por lo que pasamos nosotros", explica Patti. "Trabajar juntas nos ha dado una voz más fuerte y nos ha permitido abogar de manera más efectiva".

"El problema es que los padres piensan que sus hijos adolescentes están protegidos contra la meningitis porque recibieron la vacuna MenACWY", continúa.

"No entienden que aún pueden contraer meningitis B y que necesitan una vacuna diferente para protegerse contra ella".

Organización:

Proyecto de Acción contra la Meningitis B (MAP)

Ubicación:

Estados Unidos de América

Antecedentes:

El Proyecto de Acción contra la Meningitis B tiene muchos voluntarios y una persona remunerada

Contacto:

Patti Wukovits y Alicia Stillman
info@meningitisactionproject.org

Objetivo del cambio:

Informar sobre la meningitis, particularmente la Meningitis B y las vacunas disponibles para prevenirla



**BACK TO SCHOOL?
IT TAKES TWO**

types of meningitis vaccines!

Both the MenACWY and MenB vaccines are necessary to be fully vaccinated against the most common form of bacterial meningitis in young adults.

MenACWY vaccine

MenB vaccine

MORE HAVE RECEIVED

FEW HAVE RECEIVED

1ST DOSE
11-12 year olds

2ND DOSE
11-12 year olds

1ST DOSE
11-12 year olds

2ND DOSE
16 months after 1ST dose

• Preferably 18-24 months
• Dependent on the brand

MeningitisBActionProject.org
/MeningitisBActionProject

@MeningitisBActionProject
#MenBAction

MeningitisB Action Project



Uno de los objetivos de MAP es asegurar una recomendación más fuerte del Comité Asesor sobre Prácticas de Inmunización (ACIP) de los EEUU. sobre la vacuna MenB.

La recomendación actual es que los jóvenes deben recibir la vacuna MenACWY a los 11 y 16 años, y que MenB puede ofrecerse entre edades comprendidas entre los 16-23 años. La vacuna MenB también está sujeta a una "toma de decisiones clínicas compartida" entre el médico y la familia, lo que puede resultar confuso y ha afectado la forma en que los proveedores de atención médica hablan sobre la vacuna con los pacientes.

Desde el principio, MAP estuvo de acuerdo en que era vital simplificar el mensaje sobre la meningitis B, para dejar muy claro que hay dos vacunas diferentes contra la meningitis y que los jóvenes necesitan ambas. Crearon elementos visuales para ayudar a aclarar y enfatizar ese mensaje y los usaron de manera consistente en todas sus comunicaciones.

MAP también ha desarrollado un equipo de más de 3000 defensores de la meningitis, el "Equipo B", que está llevando el mensaje a las escuelas, universidades y centros de salud de todo EEUU. "Nuestros defensores son voluntarios que se han registrado en el sitio web a través de otros mecanismos de participación", explica Alicia. "Cada trimestre les damos una nueva misión y los recursos que necesitan para ello. El B Team se ha convertido en un movimiento de base, llevando el mensaje a todo tipo de espacios a los que no podíamos llegar nosotras mismas".

Patti y Alicia han hablado en numerosas reuniones, conferencias y otros foros, compartiendo sus historias personales y pidiendo más conciencia y políticas más sólidas sobre la vacunación MenB. "Nuestras historias son muy poderosas y han ayudado a los que formulan políticas a comprender el impacto de la enfermedad en las personas y las familias", dice Alicia. "También queremos incluir otras voces, como médicos y científicos, y recopilar más evidencia y datos para defender el beneficio económico y social de la vacuna".

“Una y otra vez, la gente nos dice... ‘no sabíamos lo de las dos vacunas contra la meningitis’. Así que claramente estamos difundiendo nueva información y aumentando el conocimiento”.

Patti Wukovits

Resultados e impacto

Los aspectos más destacados de las numerosas actividades de sensibilización incluyen:

- Compartir la importancia de la vacunación contra la meningitis con 44,3 millones de personas a través de un tour itinerante en la Radio en el Día Mundial de la Meningitis 2021 y con más de 43 000 padres a través de una entrevista con el Children's Hospital of Philadelphia.
 - Una gira mediática para la vuelta al colegio sobre la importancia de las vacunas de rutina incluida la vacuna MenB, llegó a más de 76,6 millones de personas en 2021.
 - Se han desarrollado y distribuido materiales educativos de MenB a más de 3250 consultorios médicos y salas de examen, así como a cientos de escuelas y universidades en todo el país.
 - MAP realizó su propia encuesta de proveedores de atención médica para determinar cómo se usa la vacuna MenB en la práctica clínica y usó los resultados para informar sobre su defensa.

"Lo que queremos hacer ahora es involucrar más de cerca al ACIP con la esperanza de fortalecer la recomendación sobre la vacunación MenB", finaliza Patti. "Este es un hueso duro de roer, pero seguiremos adelante contando nuestras historias, reuniendo evidencia y trabajando en estrecha colaboración con los médicos y otras partes interesadas".

Aprendizajes clave

- **Mantenga un mensaje sencillo y utilícelo consistentemente.** Reduzca sus mensajes a 1 o 2 puntos clave y asegúrese de que sean fáciles de entender y que utilice palabras reales que la gente realmente dice.
 - **Utilice el poder de las historias personales.** La experiencia de individuos y familias es extremadamente poderosa porque son identificables.
 - **Use la evidencia, los datos y a los expertos.** Involucre a los proveedores de salud y a los políticos decisores en sus campañas donde puedan. Y desarrolle sus propias evidencias a través de encuestas sencillas, cuestionarios o informes.

Más recursos:

- Sitio **web** del Proyecto de Acción contra la Meningitis B
 - **Recursos** para padres, estudiantes y proveedores de salud
 - **Gráficos y videos de redes sociales**

¡Consejo para una campaña!

Si se trata de una organización pequeña, trabaje con voluntarios para difundir el mensaje. Pueden ayudar a llevar sus mensajes a espacios a los que no puede llegar solo. Para ser más eficaz, asígneles tareas específicas y herramientas fáciles de usar para ayudarlos.

Detalles de contacto:

Meningitis Research Foundation
meningitis.org

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