



Lobbying politique et sensibilisation en Espagne

L'Asociación Española contra la Meningitis (AEM) a travaillé avec une organisation professionnelle de lobbying politique pour avoir accès aux organismes publiques de la santé en Espagne.

En Espagne, le gouvernement national définit la politique de santé, y compris en matière de vaccination, mais les 17 régions autonomes peuvent aller au-delà et compléter le calendrier national de vaccination. Malheureusement, le vaccin contre la méningite B n'est actuellement pas recommandé par la politique nationale et n'est proposé que par trois régions. AEM plaide pour que toutes les régions offrent systématiquement le vaccin aux nourrissons.

AEM a reconnu que pour assurer une couverture universelle MenB pour chaque enfant en Espagne, il fallait développer des relations avec les politiciens et les conseillers dans toutes les régions. Pendant plusieurs années, ils ont tenté de le faire, mais ils ont eu du mal à établir des liens et à obtenir des réunions avec les

dirigeants. Elena Moya commente : « Nous ne parlions pas leur langue ni ne comprenions le processus politique ; il est difficile par exemple de savoir à l'avance quand est-ce qu'ils prennent des décisions et à quel moment leur parler. »

En février 2021, une connexion personnelle a conduit à la proposition d'un soutien pro bono d'une organisation de lobbying professionnelle. Ceci a créé tout de suite de nouvelles opportunités. Quelques mois après on peut affirmer que AEM a maintenant rencontré tous les partis politiques aux niveaux régional et national, virtuellement ou en personne, partageant avec eux des données économiques et psychologiques sur l'impact de la méningite B chez les familles et l'importance du vaccin.

Organisation:

Asociación Española contra la Meningitis

Lieu:

Espagne

Contexte:

AEM est une petite organisation gérée par des bénévoles qui travaille sur les problèmes de santé liés à la méningite en Espagne

Personne de contact:

Elena Moya, vice-présidente

Objectif-clé:

inclure le vaccin contre la méningite sur le calendrier de toutes les régions espagnoles et sensibiliser le public au sujet des symptômes, du traitement et des séquelles de la méningite

Valentina Superheroína



Un cuento de

AEM
Asociación Española
contra la Meningitis

con la colaboración de




Dávide Morana

Llegó a España por error un billete de vuelta y con 25 años una sepsis meningocócica le hizo una semana en coma. Al despertar instó en que le amputaran cuarto antrós sus cuatro miembros necrosados. Una reacción tan inusual que los médicos creían que había perdido la razón. Dávide se convirtió en un ícono de la lucha contra la enfermedad. Hoy es un activista que viaja por el mundo para sensibilizar sobre la importancia de la vacunación. Un ejemplo de superación. Un héroe.



Arriba la vida siempre, aunque con baches en el camino, ¡la meta merece la pena!

Las caras de la meningitis



Con el apoyo de:



Para más información:

Diríjase a: www.meningitis.org

“Travailler avec une équipe professionnelle a été transformationnel”, explique Elena Moya. “L’organisation de lobbying nous a aidés à développer notre compréhension politique et à adopter une approche plus stratégique de la campagne.”

AEM a également investi dans du matériel de campagne de haute qualité, y compris des brochures et des bannières pop-up présentant des histoires de survivants. Ils espéraient afficher dans des lieux publics à travers l’Espagne mais malheureusement, la COVID a arrêté la tournée de sensibilisation “Visages de la méningite” en mars 2020. Difficile aujourd’hui de retourner dans les espaces publics, néanmoins AEM a accepté une invitation à afficher des matériaux dans un réseau d’hôpitaux privés à Madrid, Saint-Jacques-de-Compostelle, Vigo, Alicante et Valence – atteignant des milliers de patients et de visiteurs.

AEM a également produit le premier livre de contes pour enfants sur la vaccination contre la méningite (Valentina Superheroína), financé par le parrainage d’entreprises et de fondations. L’histoire met en scène une petite fille qui aime les super-héros mais a peur des vaccins. Elle arrive à surmonter sa peur lorsque le pédiatre et sa mère la persuadent des “super pouvoirs” du vaccin - un moyen puissant et innovant de faire passer le message sur la méningite.

“Les petites organisations dirigées par des patients peuvent vraiment faire la différence. La France a changé sa politique sur le vaccin MenB sous la pression de la société civile. Cela nous incite à continuer pour nous assurer que chaque région d’Espagne offre la même protection.” Elena Moya

Résultats et impact

Plusieurs organismes régionales de la santé ont répondu positivement au plaidoyer d’AEM et ont indiqué qu’elles envisageraient l’inclusion du vaccin MenB. La décision la plus importante est venue de la Catalogne, l’une des régions les plus puissantes d’Espagne. Le responsable de la santé publique annonce (octobre 2021) que le vaccin sera offert gratuitement à tous les enfants à partir de janvier 2022.

Des réunions ont également été organisées avec les autorités de Galice pour discuter de l’inclusion du vaccin. Fin novembre, un PNL (Projet de non-loi) présenté au Congrès par un parti politique national, demande au ministère de la Santé Publique d’introduire le vaccin MenB dans le calendrier national de vaccination couvrant l’ensemble de l’Espagne.

Aprendizaje clave

• **Le lobbying politique prend du temps.** Vous devez établir des relations, rester en contact avec les organes qui peuvent prendre des décisions politiques, partager avec eux des données et des histoires personnelles et être clair sur ce que vous leur demandez de faire. Soyez patient et persévérez!

• **Les histoires sont puissantes.** La brochure AEM présente des personnes touchées par la méningite de différentes manières: séquelles telle la perte d’un membre, d’un enfant, la perte auditive et même le rétablissement complet sans séquelles. Les gens s’identifient vraiment aux individus représentés et cela a été un puissant outil de sensibilisation.

• **Profitez des opportunités inattendues.** Travailler avec des hôpitaux privés a fourni le point d’entrée à la sensibilisation lorsque d’autres options ont été fermées en raison de la COVID. Conseil d’ami qui lutte sans fatiguer!

Autres ressources:

- Site de [l’Asociación Española contra la Meningitis](http://www.meningitis.org)
- [Valentina Superheroína](http://www.valentinasuperheroina.com)
- Campagne [Visages de la méningite \(Las Caras de la meningitis\)](http://www.meningitis.org)

Conseil de plaidoyer

Les lobbyistes politiques professionnels peuvent aider au lobbying. Ils peuvent souvent ouvrir des portes qui seraient autrement fermées aux petites organisations. Certains travailleront bénévolement, il vaut donc la peine d’explorer cette option.

Contact details:

Meningitis Research Foundation
meningitis.org

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

