

COBERTURA ONLINE DE LA EM

Resumen de tweets

Asociación Esclerosis Múltiple Madrid



Hospital Universitario
de La Princesa



IV JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA

Martes 8 de Mayo 2018 16:00h
Salón de Actos del Hospital de la Princesa
Inscripciones www.his-princesa.org

Exposición itinerante "EMPIEZA TU CAMINO" Novartis®



No eres lo que logras, eres lo que superas
Ilustración y texto de María Muril, creadora de Kintan (bailina, marianf)
Paciente de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes

- 📍 Hoy estamos en el Hospital La Princesa para cubrir la Jornada de #EsclerosisMúltiple que organizan con un programa muy interesante que incluye #tratamiento #Investigación #pacientes #embarazo #cognicion #urologia #trabajo y muchas cosas más, empieza a las 16h.
- 📍 Antes de que empiece la jornada de #esclerosismúltiple , puedes disfrutar de la exposición "empieza tu camino" de @Novartis que tiene información muy interesante
- 📍 Comenzamos la jornada de #esclerosismúltiple en el Hospital La Princesa
- 📍 Comienzan la Dra Meca, el Dr. Vivancos Mora y el Dr. García Navarrete dando la bienvenida a tod@s los asistentes #EsclerosisMúltiple
- 📍 Son ya las 4 Jornadas, un esfuerzo de la unidad de #EsclerosisMúltiple del Hospital en su compromiso con la información y diálogo con el #paciente
- 📍 El Dr. García Navarrete explica el proceso de humanización que está efectuando el Hospital La Princesa para acercarnos al paciente #EsclerosisMúltiple

BLOQUE 1. Modera Dra. Virginia Meca. Neuróloga Responsable de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes. Servicio de Neurología

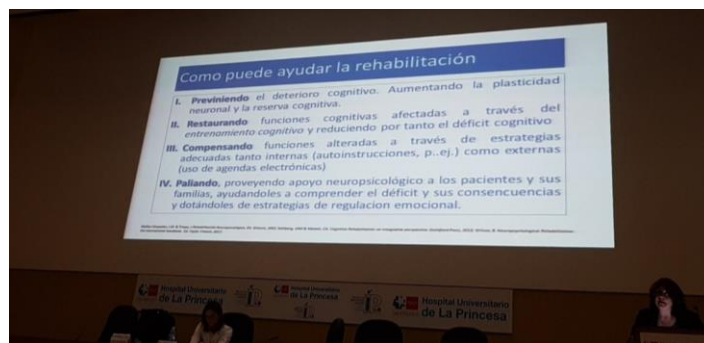
- 📍 Comienza el primer bloque agradeciendo a todo el equipo de la unidad de #EsclerosisMúltiple del Hospital La Princesa



- El programa se ha elaborado con los temas más solicitados por los pacientes del hospital #EsclerosisMúltiple

REABILITACIÓN COGNITIVA. Dra. Fabiola García Vaz. Neuropsicóloga. Unidad de Enfermedades Desmielinizantes. Servicio de Neurología.

- Comienza @fabiola1garcia neuropsicologa de la unidad #EsclerosisMúltiple
- El 50% de los pacientes con #EsclerosisMúltiple tiene síntomas cognitivos, afectándose procesos como la velocidad de procesamiento de la información, atención y funciones ejecutivas, memoria @fabiola1garcia
- El aprendizaje se mantiene aunque en #EsclerosisMúltiple pueda necesitarse más repeticiones
- Cuando hablamos de afectación de funciones ejecutivas puede aparecer dificultades como la desinhibición #EsclerosisMúltiple
- La afectación cognitiva en #EsclerosisMúltiple tiene un alto impacto en la vida cotidiana, afectando empleo, relaciones familiares, emociones, autonomía, conducción, actividades de la vida diaria
- El objetivo de la neurorehabilitación es ayudar a la recuperación de la función y la adaptación/readaptación a las actividades de la vida cotidiana en #EsclerosisMúltiple
- Como puede ayudar esta neurorehabilitación en #EsclerosisMúltiple? En estas cuatro áreas principales



- Previendo el deterioro cognitivo, restaurando funciones, compensando otras y paliando, proveyendo apoyo que permite comprender el déficit #EsclerosisMúltiple
- Esta neurorehabilitación cognitiva está basada en la evidencia, @fabiola1garcia hace un breve recorrido por esta evidencia científica en neurorehabilitación #EsclerosisMúltiple

- 🔒 "El entrenamiento neurorehabilitador en #EsclerosisMúltiple funciona" @fabiola1garcia
- 🔒 El neuropsicólogo valora donde está la base del problema para indicar el tratamiento de neurorehabilitación adecuado para cada paciente de #EsclerosisMúltiple , "no es café para todos" hay que individualizar @fabiola1garcia

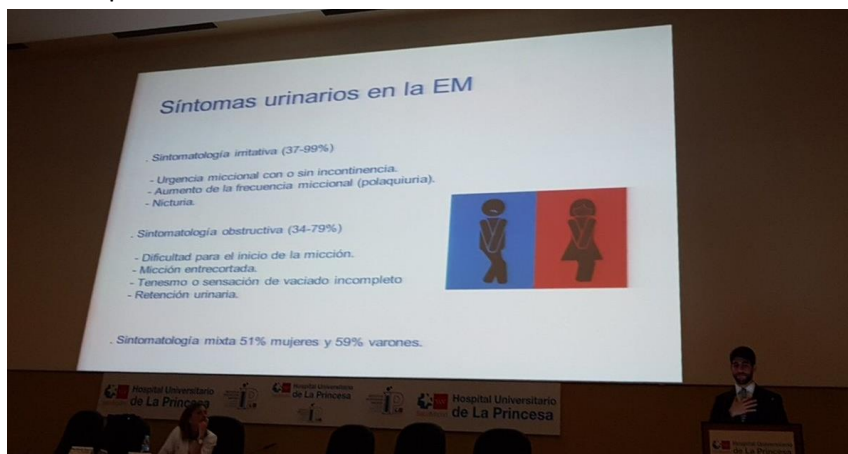


- 🔒 Por este amplio abanico de funciones cognitivas, determina ese tratamiento individualizado en función de cada paciente con #EsclerosisMúltiple
- 🔒 Hay distintas herramientas validadas de entrenamiento en neurorehabilitación de #EsclerosisMúltiple pero es adecuado que este supervisado por un profesional
- 🔒 1. El deterioro cognitivo puede aparecer de forma temprana, a lo largo de la enfermedad o no aparecer nunca #EsclerosisMúltiple
- 🔒 2. El aumento de la reserva cognitiva previene la aparición del deterioro #EsclerosisMúltiple
- 🔒 3. La rehabilitación cognitiva basada en la evidencia ha demostrado ser eficaz en #EsclerosisMúltiple
- 🔒 4. La rehabilitación cognitiva ha de ser específica para cada persona con #EsclerosisMúltiple
- 🔒 5. Disponemos de profesionales y herramientas de la neuropsicología para que nos ayuden a detectar la presencia de deterioro cognitivo #EsclerosisMúltiple
- 🔒 6. Disponemos de recursos para realizar una adecuada rehabilitación cognitiva en #EsclerosisMúltiple, aquí juegan un importante papel las asociaciones de pacientes
- 🔒 7. Ante la sospecha de síntomas cognitivos, Hay que comunicarlo al neurólogo de referencia para que pueda hacer una derivación para valoración y tratamiento en #EsclerosisMúltiple
- 🔒 Turno de preguntas para @fabiola1garcia, tienes una? Contesta a este tweet y la pasamos a la sala #EsclerosisMúltiple

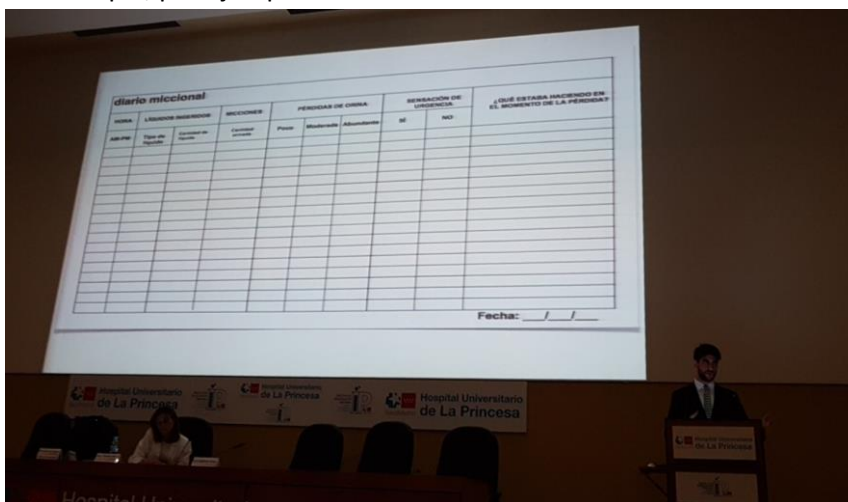
ALTERACIONES UROLÓGICAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE. Dr. Guillermo Celada. Servicio de Urología del Hospital de la Princesa.

- 🔒 Turno del Dr. Guillermo Celada, del servicio de Urología del Hospital La Princesa #EsclerosisMúltiple hablando de alteraciones urológicas

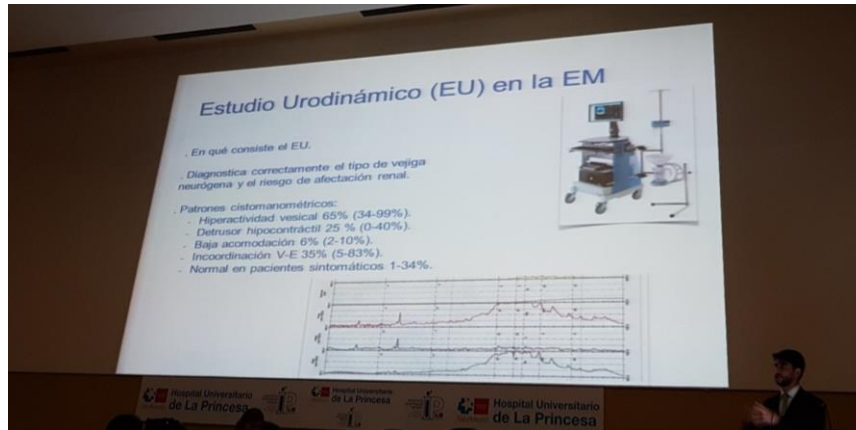
- ☑ Para entender qué falla en #EsclerosisMúltiple es importante conocer cómo funciona la vejiga y la micción en general, parece sencillo pero es una función compleja
- ☑ La afectación más constante en #EsclerosisMúltiple es la afectación vesico-esfinteriana, afectando la calidad de vida
- ☑ Hay implicación de músculos tanto para soportar la presión de llenado, como el vaciado, #EsclerosisMúltiple
- ☑ Hay síntomas irritativos como urgencia miccional, aumento de frecuencia y nicturia #EsclerosisMúltiple



- ☑ También hay síntomas obstructivos por dificultades para inicio de la micción o micción entrecortada, tenesmo etc #EsclerosisMúltiple
- ☑ Es importante hacer una recogida de información del paciente con #EsclerosisMúltiple, por ejemplo diario miccional de tres días



- ☑ También un estudio urodinámico que diagnostica el tipo de vejiga neurógena y el riesgo de afectación renal #EsclerosisMúltiple



- ¿Qué puede complicar la #EsclerosisMúltiple a nivel urológico : infecciones, residuo posmiccional, aumento de la presión vesical



- Lo que más cuida el urólogo en #EsclerosisMúltiple es que no se afecte el riñón
- ¿Cómo es el tratamiento en #EsclerosisMúltiple? Dirigido a preservar el tracto urinario y evitar complicaciones

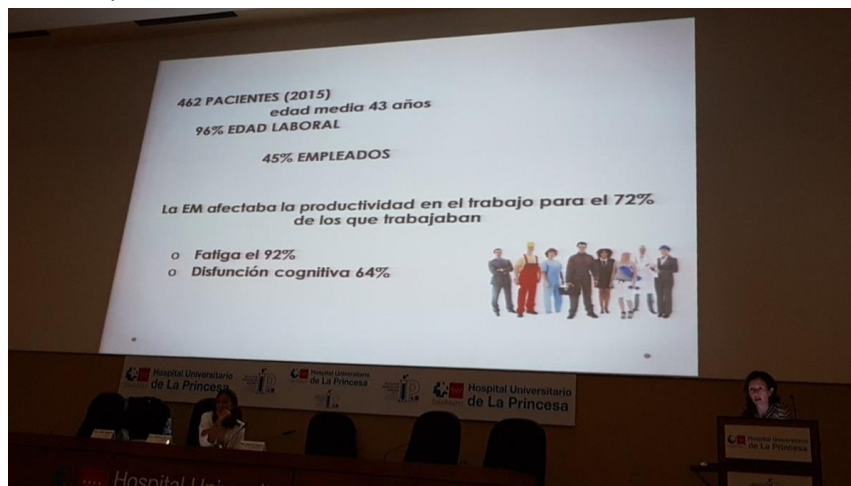


- Hay tratamiento farmacológico para síntomas irritativos en #EsclerosisMúltiple, el urólogo elige el más adecuado para cada caso
- También el cateterismo limpio intermitente facilita el vaciado adecuado de la vejiga #EsclerosisMúltiple
- Esta técnica es sencilla y en el Hospital te enseñan a hacerlo #EsclerosisMúltiple

- 🔗 En #EsclerosisMúltiple la afectación del aparato urinario es frecuente, un diagnóstico correcto y precoz ayuda a disminuir el número de complicaciones y su gravedad
- 🔗 En #EsclerosisMúltiple la finalidad del tratamiento va encaminado a mejorar la calidad de vida y la preservación del aparato urinario
- 🔗 El manejo multidisciplinar de la #EsclerosisMúltiple es fundamental para garantizar el manejo diagnóstico, terapéutico y el seguimiento de los pacientes
- 🔗 Turno de preguntas para el Dr García Celada #EsclerosisMúltiple

TRABAJO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE. Dra. Aranzazu Vázquez. Médico Rehabilitadora. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

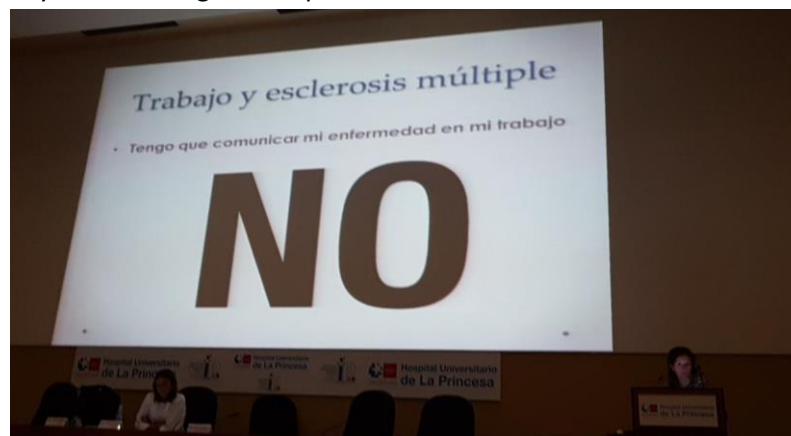
- 🔗 La última ponencia del bloque es a cargo de la Dra. Aranzazu Vázquez Médico Rehabilitadora del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación #EsclerosisMúltiple que hablará de #trabajo
- 🔗 Comienza con un estudio europeo sobre #EsclerosisMúltiple y trabajo en el que participa también la Dra @C_OrejaGuevara
- 🔗 Esta es una fotografía del estado actual de la situación del trabajo en #EsclerosisMúltiple



- 🔗 Ofrece distintos datos del estudio de #EsclerosisMúltiple, el 50% de los pacientes trabaja
- 🔗 La Dra. Vázquez recuerda como es el proceso de incapacidad laboral, es un concepto que tiene en cuenta tu trabajo y tus capacidades funcionales para el trabajo en #EsclerosisMúltiple
- 🔗 La incapacidad laboral es el desequilibrio entre tu salud y tú trabajo #EsclerosisMúltiple, no es lo mismo que la #discapacidad
- 🔗 La incapacidad laboral comienza siendo transitoria, con una baja del médico o de la mutua, por un periodo máximo de año y medio donde pasas por una valoración de inspección médica #EsclerosisMúltiple
- 🔗 Grados de incapacidad laboral #EsclerosisMúltiple, puede ser parcial, total, absoluta o gran invalidez



- 🔒 En función del tiempo que has cotizado, Se establece tu derecho a recibir o no una pensión contributiva #EsclerosisMúltiple
- 🔒 Hay más cosas que preocupan en #EsclerosisMúltiple como si el trabajo afecta a la enfermedad, la respuesta es sí, ejemplo exposición a temperatura, estrés, etc..
- 🔒 Pero por otro lado el trabajo estimula las capacidades cognitivas #EsclerosisMúltiple
- 🔒 En #EsclerosisMúltiple no hay obligación de comunicarlo al trabajo, aunque si tienes limitaciones y necesitas alguna adaptación es recomendable comunicarlo



- 🔒 Resumiendo: no hay un criterio homogéneo respecto al trabajo en #EsclerosisMúltiple
- 🔒 Los condicionantes subjetivos no se pueden medir en #EsclerosisMúltiple
- 🔒 No hay que dejarse llevar por el susto inicial #EsclerosisMúltiple
- 🔒 Turno de preguntas para la Dra Vázquez #EsclerosisMúltiple
- 🔒 Finaliza la Dra Vázquez 🙌🙌🙌🙌 #EsclerosisMúltiple

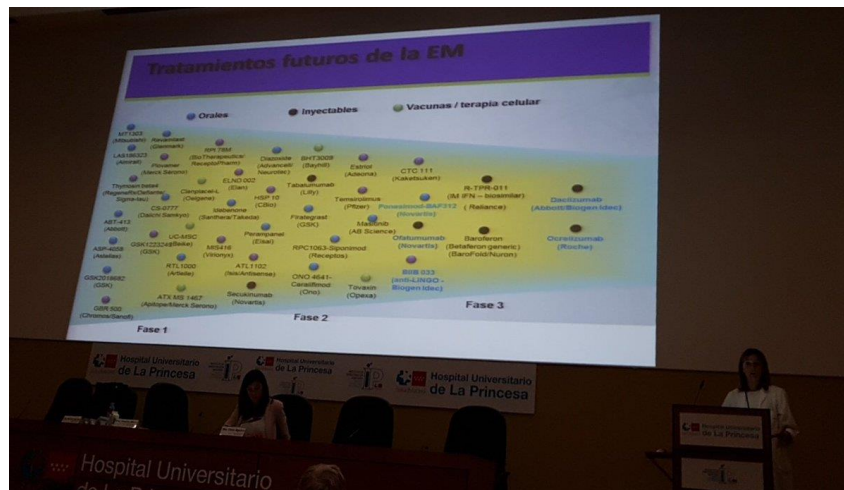
EMBARAZO Y LACTANCIA EN EM. Dra. Clara Aguirre. Unidad de Enfermedades Desmielinizantes

- 🔒 Tras la pausa café, turno de la Dra Clara Aguirre neuróloga del Hospital La Princesa para hablar de #embarazo #lactancia y #EsclerosisMúltiple
- 🔒 La #EsclerosisMúltiple es una enfermedad que afecta fundamentalmente a mujeres en edad fértil, esto supone que un gran porcentaje va a tener hijos posteriormente al diagnóstico
- 🔒 Hay muchas dudas en las mujeres con #EsclerosisMúltiple entre ellas la herencia, no se hereda pero si el componente genético puede incrementar el riesgo

- 👍 #EsclerosisMúltiple tiene poco o ningún impacto en la fertilidad, tampoco incrementa los defectos de nacimiento
- 👍 Con #EsclerosisMúltiple me puedo quedar embarazada? Si, El embarazo es un estado de modulación inmunológica
- 👍 En #EsclerosisMúltiple durante el embarazo la actividad inmune disminuye, y el embarazo no va a tener efecto sobre la evolución de la enfermedad
- 👍 Se estudió como afectaba la #EsclerosisMúltiple durante el embarazo y se vio que durante el mismo disminuye el riesgo de brotes
- 👍 En #EsclerosisMúltiple no hay embarazo de riesgo, la anestesia durante el parto también es posible
- 👍 En el posparto hay riesgo de recaída #EsclerosisMúltiple que podrá predecirse un poco por cómo se ha comportado la enfermedad previa a este
- 👍 La lactancia es posible también #EsclerosisMúltiple, puede ser necesario reintroducción de fármacos en este caso hay que ver cada caso para retirarla
- 👍 Lo que no se recomienda en #EsclerosisMúltiple es la resonancia magnética electiva, la RM sin contraste es segura durante el embarazo, debe evitarse la utilización de gadolinio durante el embarazo
- 👍 Respecto al tratamiento modificador #EsclerosisMúltiple, salvo en situaciones excepcionales, los fármacos deben suspenderse
- 👍 En este aspecto es importante coordinar con el neurólogo #EsclerosisMúltiple
- 👍 Respecto a los corticoides, hay que evitar en el primer trimestre, hay que valorar en función del beneficio riesgo en el resto del embarazo #EsclerosisMúltiple
- 👍 La anticoncepción es posible, no protegen de la presencia de brotes, no hay restricción en el uso de dispositivos intrauterinos e implantes hormonales #EsclerosisMúltiple
- 👍 Respecto a la reproducción asistida, produce cambios inmunes que pueden promover la actividad de la #EsclerosisMúltiple
- 👍 Algunos métodos de reproducción asistida pueden aumentar el riesgo de brotes en #EsclerosisMúltiple, por eso es importante la planificación compartida (neurología-ginecología)
- 👍 En #EsclerosisMúltiple es importante la comunicación médico paciente para tratar el tema de embarazo de forma precoz, hay que elegir el mejor momento de concepción, Hay que suspender previamente el tratamiento a la concepción
- 👍 El embarazo no se contraindica en #EsclerosisMúltiple, pero se intenta buscar un periodo de estabilidad de la misma
- 👍 La lactancia tiene efecto protector para los hijos sobre la #EsclerosisMúltiple? En principio no se ha visto el efecto protector o no para los hijos, si se ha visto beneficio para la paciente
- 👍 La mayoría de las pacientes no tienen brote durante el embarazo con #EsclerosisMúltiple,
- 👍 Continúan con las preguntas para la Dra. Aguirre, ¿tienes una? #EsclerosisMúltiple

**INVESTIGACIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE. Dra. Virginia Meca. Neuróloga
Responsable de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes. Servicio de Neurología**

- 📌 Turno de la Dra Meca, neuróloga del Hospital La Princesa #EsclerosisMúltiple hablará de investigación
- 📌 ¿Cuáles son los retos en el futuro de la #EsclerosisMúltiple? Conocer las causas, para trabajar en medicina preventiva para evitarla
- 📌 Otro reto pendiente son los marcadores en #EsclerosisMúltiple, para tener un diagnóstico más específico que nos ayuden a pronosticar y dar respuesta con los tratamientos
- 📌 Actualmente se está trabajando mucho en identificar estos marcadores específicos #EsclerosisMúltiple, hay algunos muy prometedores
- 📌 También mejorar el diagnóstico por resonancia magnética #EsclerosisMúltiple
- 📌 El tratamiento en #EsclerosisMúltiple también es un reto para mejorarlo, personalizarlo mejor y que pueda tener efecto reparador
- 📌 La forma progresiva de #EsclerosisMúltiple también es un reto para ofrecer una solución en un margen razonable de años
- 📌 Fármacos en investigación en #EsclerosisMúltiple hay muchos



- 📌 Los más cercanos ocrelizumab tb para formas progresivas #EsclerosisMúltiple
- 📌 Ofatumumab también ha demostrado eficacia que se inyecta una vez al mes #EsclerosisMúltiple
- 📌 Cladribina oral, se empezará a utilizar próximamente porque se tiene experiencia de uso #EsclerosisMúltiple
- 📌 También ensayado en formas secundarias progresivas con buen resultado esta sponimod, #EsclerosisMúltiple
- 📌 Ibudilast parece que tiene capacidad de neuro reparación está en estudio también #EsclerosisMúltiple
- 📌 La biotina a dosis altas también se estudia, parece que mejora la EDSS, reduciendo el progreso de la discapacidad, también se espera tener resultados más concretos #EsclerosisMúltiple
- 📌 Hay estudios sobre las estatinas y su implicación en la reducción de la atrofia cerebral, tendremos que esperar resultados #EsclerosisMúltiple
- 📌 También se estudian la reparación, mejorando remielinización endógena y con trasplante de células reparadoras #EsclerosisMúltiple

Bloque 2. Modera Dña. Beatriz del Río. Enfermera Unidad de Enfermedades Desmielinizantes. Servicio de Neurología.

- Turno ahora de los #pacientes de #EsclerosisMúltiple, Blanca, Esther y Juan José nos cuentan su experiencia



- Comparten como han abordado ellos la #EsclerosisMúltiple y como ha cambiado su actitud hacia ella, " es importante apoyarse en la gente del entorno"
- Compartir estas experiencias en #EsclerosisMúltiple es útil para aproximarse un poco más y ayudar a minimizar el impacto de la enfermedad
- La Dra. Meca cierra ya las jornadas con un proyecto que lleva a cabo @RochePacientes y que presentarán el 24 de mayo en el evento Entramos en escena👏👏👏👏
#EsclerosisMúltiple
- Deseando conocer a Emet el próximo 24 de mayo @RochePacientes
#EsclerosisMúltiple
- Gracias a la Dra. Meca y todo el equipo de la unidad de #EsclerosisMúltiple del Hospital La Princesa, gran equipo 👏👏👏👏