



EL PACIENTE ACTIVO, QUÉ ES Y QUÉ SE CONSIGUE SIÉNDOLO

Miguel López Abenoza, Paciente Activo y miembro de
FFPaciente

Resumen de tweets de la cobertura online realizada en directo de
la reunión el 7 de septiembre de 2020.

El paciente activo, qué es y qué se consigue siéndolo.

Miguel López Abenoza, paciente activo y miembro de FFPaciente

- 📌 Hoy charla de #EsclerosisMúltiple
 - ✓El paciente activo: qué es y qué se consigue siéndolo.Miguel López Abenoza, #pacienteactivo miembro de @ffpaciente @miguel_remymas. Si no te has inscrito para verlo en Zoom, puedes seguirlo en 🐦 @ADEMMADRID y el hashtag...
- 📌 En 10 minutos comienza la charla de #EMGregorioMarañon con @miloabeno, miembro de @ffpaciente y #pacienteactivo pic.twitter.com/Roml4vSMM5
- 📌 Comienza Yolanda explicando cómo funcionan estas charlas online sobre #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 📌 Miguel López Abenoza es una persona con #EsclerosisMúltiple activa no sólo como deportista sino también como paciente en la difusión de información de salud, es miembro de @ffpaciente una asociación de pacientes #EMGregorioMarañon
- 📌 Podéis seguir a Miguel en su cuenta @miloabeno #EMGregorioMarañon
- 📌 Miguel compartirá con nosotros qué es la figura del #pacienteactivo y nos comentará más sobre @ffpaciente y la información que podemos encontrar en Internet sobre salud #EMGregorioMarañon
- 📌 “Cuando nos diagnostican de una enfermedad como pacientes tenemos los ojos cerrados a un mundo de información por descubrir que como paciente nos puede ayudar” #EMGregorioMarañon
- 📌 Miguel se presenta y nos cuenta un poco su trayectoria con la #EsclerosisMúltiple, comenta que se podría quejar sobre lo que la enfermedad le ha hecho pasar, pero la actitud es muy importante. La enfermedad forma parte de su vida y no la oculta #EMGregorioMarañon
- 📌 Cuando llevaba un año con la enfermedad quiso dar el paso de conocer más información, decidió intentar aprender lo máximo de profesionales y otros pacientes activos. #EMGregorioMarañon
- 📌 Había muchas cosas fuera del entorno de su enfermedad que también le interesaban como paciente y quería conocer más, de ahí surge @ffpaciente que es asociación de pacientes plataforma de distintas patologías que dan voz y espacio a todas las enfermedades, #EMGregorioMarañon
- 📌 Dos de los miembros de la junta directiva de #FFPaciente son afectados de #EsclerosisMúltiple por lo que buscamos hueco para dar espacio también a esta enfermedad #EMGregorioMarañon
- 📌 Un #pacienteactivo es una persona que tiene una patología y tiene como inquietud conocer más sobre ella, responsabilizarse de su salud, ser paciente de paciencia por los procesos que conlleva una enfermedad crónica, ser conciliador #EMGregorioMarañon
- 📌 Ser #pacienteactivo es compartir mi opinión, dudas e inquietudes con el profesional y otros pacientes, también conocer los derechos que tenemos como pacientes #EMGregorioMarañon
- 📌 Ser un #pacienteactivo depende de nosotros y mejora mucho nuestra situación como paciente y el sistema sanitario en general #EMGregorioMarañon

- 👍 EMpoderarse es tomar las riendas de nuestra salud como pacientes, es algo positivo #EMGregorioMarañon
- 👍 Miguel ha participado en muchas actividades de visibilidad de patologías crónicas como la nuestra, "es importante visibilizarlo y apoyarnos" #EMGregorioMarañon
- 👍 Las escuelas de pacientes juegan un papel importante en la formación a los pacientes de distintos ámbitos, las organizan las comunidades autónomas lo podéis encontrar en @escpacientes, hay oferta de formación en colaboración con profesionales #EMGregorioMarañon
- 👍 Miguel participa en distintas iniciativas de apoyo y recaudación de fondos que ayudan a mantener recursos de apoyo a los pacientes de distintas patologías #EMGregorioMarañon
- 👍 Miguel nos cuenta más sobre @ffpaciente, su misión es favorecer la autonomía del paciente en el proceso de salud-enfermedad promoviendo la interacción y comunicación #EMGregorioMarañon
- 👍 Les encuentras en www.ffpaciente.es #EMGregorioMarañon
- 👍 En esta web encontraréis un decálogo sobre el #pacienteactivo y en qué consiste #EMGregorioMarañon <https://ffpaciente.es/decalogo-paciente-activo/>
- 👍 Actualmente online podemos acceder a mucha información para pacientes, un ejemplo ahora son estas charlas de #EMGregorioMarañon ahora podemos acceder también online, tener la forma tan rápida y directa facilita el acceso
- 👍 Miguel no sólo comparte información de interés, también comparte el contenido de #saludsinbulos #EMGregorioMarañon
- 👍 Miguel tiene varios canales abiertos de información: Twitter @miloabeno, también Instagram, YouTube.
- 👍 Los pilares fundamentales para convivir con la #EsclerosisMúltiple:
 - ✓Empoderamiento
 - ✓Actividad Física
 - ✓Trabajo Cognitivo
 - ✓Alimentación
 - ✓Descanso
 - ✓Salud Mental
- 👍 Es importante seguir estos pilares en la medida que cada uno pueda, el ejercicio por ejemplo al nivel de las posibilidades cada uno, cuidar lo que comemos, descansar y tener la jornada estructurada. El trabajo cognitivo es el gran olvidado y es muy necesario #EMGregorioMarañon
- 👍 La atención a la salud mental es muy importante porque la enfermedad va generando unos estados anímicos que no favorecen tampoco, es importante cuidarse y solicitar ayuda cuando se necesite #EMGregorioMarañon
- 👍 Miguel nos da datos del informe anual de la sociedad en red, aumenta el número de personas conectadas a internet, datos de cómo consultamos la información online, es importante y hablará después de cómo buscamos y la información que tenemos que tener en cuenta #EMGregorioMarañon
- 👍 Miguel destaca que "no podemos confundir aprender con tener información" #EMGregorioMarañon

Podemos encontrar mucha información en internet, por desgracia hay muchas barbaridades sobre #EsclerosisMúltiple y es importante consultar #saludsinbulos #EMGregorioMarañon

¿Cómo saber que una fuente de información digital es fiable?

En @ffpaciente hay una infografía (<https://ffpaciente.es/2019/09/pasos-para-reconocer-web-de-salud-fiable/>):

1. Veraz, la cura definitiva, milagrosa no existe
2. Transparente, evita empresas con interés comercial
3. Actualizada, conocimientos científicos avanzan
4. Autores identificados
5. Documentos accesibles
6. Sitios web avalados
7. Información contrastada #EMGregorioMarañon

¿Cómo saber que una fuente de información digital es fiable?

#
FFPACIENTE
ANTE TODAS PERSONAS

iRecuerda! Localiza

- 1 Veraz**
"La cura definitiva" y las "recetas milagrosas..."
NO EXISTEN
- 2 Transparente**
Evita empresas con intereses comerciales.
- 3 Actualizada**
Los conocimientos científicos avanzan. La información en internet caduca.
- 4 Autor identificado**
Huir de pseudónimos. Una web fiable nunca debe ser anónima.
- 5 Documentos Accesibles**
Para ser contrastados. Contacto con autores y promotores.
- 6 Sitio web avalado**
Por instituciones o profesionales de prestigio
- 7 Contrastada**
Por tus profesionales sanitarios de referencia.

www.ffpaciente.es
© 2019 - info@ffpaciente.es

Con la llegada del #Covid_19 nos dio la vuelta a todos, las redes sociales supusieron un punto de información online en ese momento que fue muy duro con el sistema sanitario saturado y sin acceso casi para facilitar la información #EMGregorioMarañon

En esos momentos se reconoce la labor de información que hacen los profesionales de salud que están disponibles para nuestras dudas y consultas #EMGregorioMarañon

Hay también muchas Apps que nos facilitan la vida como pacientes, por ejemplo, la de SaludMadrid, también para trabajo cognitivo, para registro de actividad física y emocional, en la web de @ffpaciente tenéis también infografía de APPs#EMGregorioMarañon

Aplicaciones de SALUD

Programas informáticos que se ejecutan en terminales para resolución de problemas o preguntas puntuales que requieren una respuesta rápida.

Aps según tipo de usuario

Para sanitarios	Para pacientes
Formación	Autocontrol
Uso en consulta	Informativas
Investigación	

Sitios web de referencia de APPS

- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA)
- Fundación Internet Salud y Sociedad (ISYS)
- AppsMedicina
- AppSalut
- MyHealthApp
- APPS MEDICINA
- salut
- my health apps

© 2019 - info@ffpaciente.es

- ☑ Si queréis consultar apps que os ayuden a gestionar la enfermedad, la #enfermera os puede ayudar, habitualmente las conocen y os las pueden recomendar #EMGregorioMarañon
- ☑ Yolanda @NoColorLights comenta que antes de ponerse a trabajar entrenamiento cognitivo hay que saber cuáles son nuestros puntos fuertes y débiles, "hay que saber lo que tenemos que entrenar". Consulta con tu Neuropsicolog@ #EMGregorioMarañon
- ☑ Turno de preguntas para @miloabeno, ¿Tienes una? #EMGregorioMarañon
- ☑ Comentan sobre algunas APPs, las de tipo de entrenamiento cognitivo, es un recurso, pero se necesita un "entrenador", es importante consultar y pedir una valoración de neuropsicología para saber qué necesitamos entrenar #EMGregorioMarañon.
- ☑ Una de las asistentes Laura apunta algo importante, "Es tan importante poder acceder a información como conocer qué información necesitamos y podemos asimilar en cada momento" #EMGregorioMarañon
- ☑ Agustín comparte que nunca es tarde para empezar a ser #pacienteactivo, el tras 34 años con la enfermedad ha empezado a hacerlo ahora. #EMGregorioMarañon
- ☑ También hablamos de los límites, cada uno se pone los suyos, pueden ser día a día y uno tiene que conocer los suyos #EMGregorioMarañon
- ☑ Pacientes comparten lo que les sirvió los ejercicios de estiramiento y visualización que las fisioterapeutas de @ademmadrid compartieron con nosotros en una de las charlas, puedes encontrar el resumen y los ejercicios en <https://ademmadrid.es/servicios/cobertura-online-de-la-em/resumenes-de-cobertura-online/>
- ☑ Hablamos de salud mental, ¿Tenemos que pedir ayuda? @NoColorLights "tiene que surgir de la necesidad de cada uno, conocer su enfermedad y qué puede hacer para mejorarla", el estado emocional y mental ayuda si es bueno y dificulta si es malo. ¡pide ayuda! #EMGregorioMarañon

- 👍 La atención psicológica es un recurso, te ofrece herramientas. @miloabeno "no importa caer, lo que importa es cómo y cuándo te vas a levantar" "Es importante encontrarse bien de manera continua por si viene un bajón que te pille con armas"
#EMGregorioMarañon
- 👍 Un #pacienteactivo también se comunica con los profesionales sanitarios, saber transmitir lo que nos pasa. @miloabeno "Hay que acercar las dos partes médico-paciente, las dos partes se tienen que acercar a nivel de comunicación"
#EMGregorioMarañon
- 👍 Interesante el concepto de @miloabeno que #profesionalsanitarioactivo
😊😊😊#EMGregorioMarañon
- 👍 No hay más preguntas para @miloabeno, Gracias por tu intervención y lo que has compartido con nosotros, tomamos nota de un #pacienteactivo [↑] .
#EMGregorioMarañon
- 👍 También comenta @miloabeno como cierre que cada uno tiene que "activarse" cuando encuentra el momento de hacerlo, EMpoderarse es tomar el control y usar las herramientas a nuestra disposición #EMGregorioMarañon
- 👍 Finalizamos ya, Gracias @miloabeno de @ffpaciente y equipo de
#EMGregorioMarañon 🙌🙌🙌🙌🙌🙌