

Crónica del I encuentro nacional de pacientes blogueros

Escribir una crónica de lo que ocurrió el pasado martes es una tarea realmente complicada. Estábamos nerviosos, era nuestra primera vez rodeado de muchas cosas que hacer; plan de comunicación, imágenes, coordinación, elaboración de los tweetchats, y un largo etc. Pero estamos bien rodeados de colaboradores que en todo momento nos dieron el apoyo suficiente para dejarnos volar, con nuestra visión y objetivos que mantenemos cada viernes con el hashtag #FFpaciente. Teníamos claro que queríamos mostrar lo que personas con rol de pacientes y cuidadoras tienen que decir a través de sus proyectos, de sus iniciativas. **¡GRACIAS a todas las entidades que hicieron posible que este encuentro saliera adelante!**

Internet nos permite una interacción social que nos ayuda a los seres humanos a pensar y regular nuestra conducta. La motivación es un elemento clave del aprendizaje, ya que provoca la reproducción de conductas "modelo" para conseguir una mayor autoeficiencia.

Podemos concretar que #FFpaciente es sin duda una comunidad virtual de personas (pacientes, cuidadoras y profesionales de la salud) que colaboran para conseguir información de calidad, rigurosa, útil, transparente sobre salud. Al mismo tiempo, sirve para conocer a personas con tu misma condición y ayudar así al afrontamiento de la enfermedad, a mejorar los autocuidados, la información y, en definitiva, conseguir mejor bienestar y calidad de vida. Las personas tenemos una gran capacidad para ayudar a los demás y las redes sociales son la herramienta perfecta. Participar en la comunidad virtual aumenta el conocimiento y nosotros queremos seguir en esta línea. Todo esto, empieza a tener evidencia científica, según un estudio [holandés](#), los pacientes utilizan Twitter principalmente para obtener e intercambiar información, y Facebook para conseguir apoyo social, expresar emociones y mejorar el conocimiento.

¡Lo conseguimos!

Sí, finalmente hicimos dos mesas lideradas por personas con rol de pacientes y cuidadoras, eso queríamos. *¿Cuánto se dice que “no hay pacientes en los congresos”? ¿dónde están los pacientes y cuidadoras?* Por eso queríamos que ellos fueran los que tuvieran el espacio y el lugar para aprender de ellos. Por si necesitas más información te dejamos aquí el programa del encuentro.

programa encuentro pacientes Blogueros:



I ENCUENTRO PACIENTES BLOGUEROS

11 de Septiembre, Sede de CTO (Madrid)

16:00. Bienvenida

Pedro Soriano. Paciente con colon Irritable y psoriasis.
Presidente de #FFpaciente. [@soriano_p](#)

16:15. Inauguración.

Celia Marín. Paciente con Psoriasis.
Presidenta de la Asociación Psoriasis en Red. [@CMRancel](#)

16:45. Mesa debate.

Apoyo emocional en la red

Moderador: **Adrián Sarria** - Paciente con colon irritable. [@adriansarriac](#)

Adrián Díaz, "Don Sacarino" - Paciente con diabetes y bloguero. [@donsacarino](#)

David Muñoz. Paciente Ostomizado y bloguero de [@ExperienciasdeD](#)

Miguel López. Paciente con Esclerosis Múltiple. Deportista. [@miloabeno](#)

Tu participación desde la red



18:00 Descanso - Café

Podcast "Conectando Puntos" - [@conectandopun](#)

18:30 Mesa debate.

Bulos sobre salud en internet y cómo combatirlos.

Moderador: **Adrián Sarria** - Paciente con colon irritable. [@adriansarriac](#)

María Rodríguez - Paciente con diabetes y visibiliza las enfermedades raras en [@mdrrm1609](#)

Jacobo Caruncho - Paciente con Esclerosis Múltiple. Periodista [@jacobocp](#)

Dany Faccio - Paciente celíaca. [@Singlutenismo](#)

Tu participación desde la red

19:45 Conclusiones – Cierre

Queríamos contar que estábamos haciendo desde 2015, por ello, **Pedro Soriano** era en encargado de hacer el acto de inauguración. Nos facilitó toda la información resumida de nuestro nacimiento, de lo que hacemos cada semana y explicó cuál era el valor de los pacientes en la red, el motivo por el que pacientes buscan apoyo entre iguales y porque es tan importante ser facilitadores para que esto ocurra. Para finalizar, Pedro nombró algunos de los proyectos que estamos desarrollando como "People on the Move!" y la *formación digital para*

asociaciones de pacientes (totalmente gratuita para los pacientes y cuidadoras) con la finalidad de ayudar a las asociaciones a que sean más autónomas y eficientes con el uso de las redes sociales. Si quieres tener más información no dudes en enviar un email info@ffpaciente.es

Un proyecto con Olga Navarro que será muy 2.0 People on the Move!



¡Ahora comienza lo bueno!

Sí, **Celia Marín** era la encargada de hacer el acto inaugural y no defraudó. Habló desde su experiencia personal con los primeros síntomas de la enfermedad, el diagnóstico, el aprendizaje, el control... en definitiva hablo de la soledad a la globalización. Hizo referencia al valor del apoyo entre iguales como la mejor manera de convivir con la enfermedad, apoyados en el entorno digital. Concluía con esta reflexión *“en las RRSS encontré información y esperanza”* **GRACIAS Celia por dejarnos aprender de ti cada día.**

Celia Marín, presidenta de la Asociación Psoriasis en Red



Antes de contaros como transcurrieron ambas mesas debate, no podemos olvidarnos de dos personas cuyas tareas eran fundamentales. Sin ellos, no hubiera sido posible que este encuentro se realizara con este éxito. **Ana Martín** y **Adrián Sarria** eran los encargados de conducir todo el encuentro. Adrián moderó ambas mesas y Ana conectaba con las redes sociales para establecer debate de las personas que nos siguieron desde casa. Por supuesto, que con la ayuda de Teresa Pérez que era la encargada de interactuar con el mundo virtual. **¡GRACIAS a los tres!**

Los moderadores del acto, Ana y Adrián



Tweetchat mesa 1. Arranca la primera mesa de #PacientesEnRed: Apoyo emocional Con @donsacarino, @ExperienciasdeD y @miloabeno Modera @adriansarriac #FFPaciente

El debate de la mesa se centro en las tres preguntas que aparecen en la fotografía. Preguntas que desarrollaron ellos mismos con anterioridad junto Adrián en diversas reuniones. Enriquecedor e ilusionante. Todos somos personas y tenemos momentos delicados incluso dentro de la propia red. Dejamos algunos de los tweets de los que se comentaron.

La actividad en redes fue abrumadora, los datos son muy positivos y el papel de Ana y de Teresa fue importantísimo para poder tener feedback y comunicación con el mundo 2.0. **¡GRACIAS A LAS DOS!** La retransmisión en nuestro canal de YouTube también contaba con chat propio y si no pudiste acudir, aquí tienes el enlace completo con todas las intervenciones. https://www.youtube.com/watch?v=tGB_FuYoxbQ&t=13738s

¡Esto no acaba aquí!

Programa Conectando puntos



No termina porque tuvimos la suerte de contar con los chicos de “conectando puntos” que hicieron su programa en vivo y en directo para abordar nuestro encuentro y muchas más cosas. **¡Que placer teneros Manyez y Chema!** Sin duda, cuando las emociones conectan, todo es más fácil. Puedes escuchar el **episodio 21: Al fin juntos - Internet de las emociones aquí.**

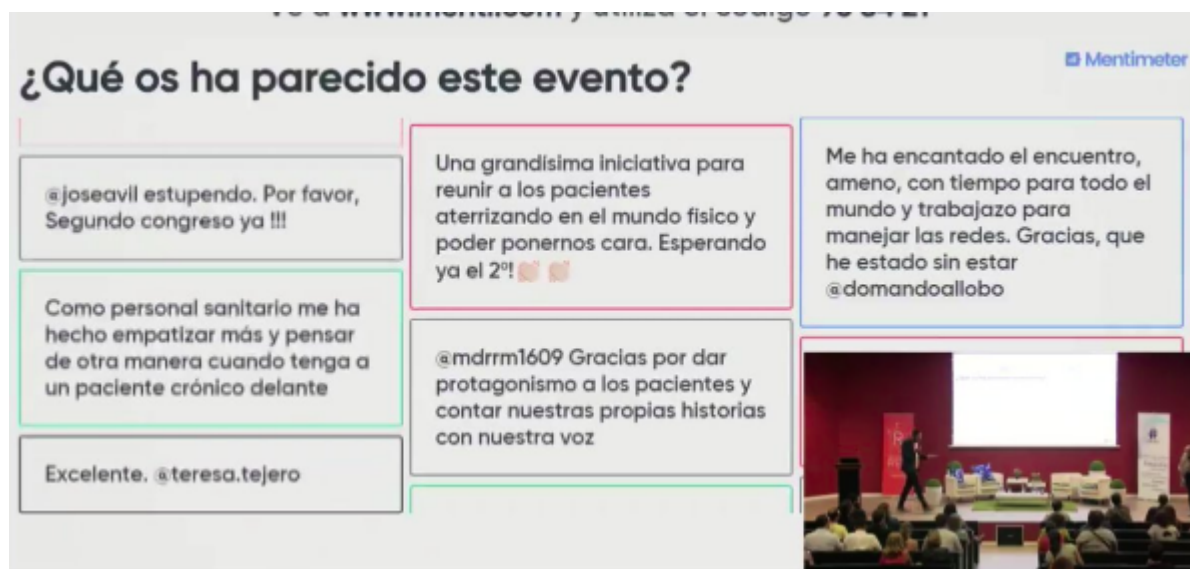
No podemos dejar de agradecer sin duda a cada una de las personas que se prestaron para recepcionar a los asistentes y ultimar los detalles para que todo saliera perfecto. Por miedo a dejarnos a alguien, no ponemos

nombres, pero **GRACIAS GRACIAS GRACIAS**.

Vivimos una experiencia única a través de conectar puntos desde la red hacia el mundo real, el famoso 1.0. Desvirtualizamos a muchas personas con las que hablas a menudo y que por fin podías dar un abrazo y hablar sin un avatar de por medio. Todos los que sacasteis un ratito para ir, conocernos, participar y abrazarnos **¡GRACIAS! ¡GRACIAS! ¡GRACIAS!**

Conclusiones colaborativas del encuentro emocionantes que nos motivan a comenzar con nuestro II encuentro. Puedes verlas todas aquí

Mensajes emotivos de los asistentes al encuentro



¡Queríamos hacerlo!

Sí, para finalizar teníamos que entregar un reconocimiento a una persona que utiliza las redes sociales como herramienta para mejorar su salud y la de su comunidad. Lo teníamos claro desde el principio. Su nombre es **Paloma Luis Ortiz** lleva años perteneciendo a ASACO y desde 2014 formó el Grupo de Apoyo de ASACO en Valencia, del que sigue siendo responsable.

Desde junio de 2016 ha venido desempeñando la función de Vicepresidenta de la asociación atendiendo a las numerosas demandas que se nos plantean: gestión interna, organización de eventos, atención de apoyo a pacientes, asistencia a jornadas y congresos, así como llevando a cabo diferentes proyectos de ASACO. Por eso y mucho más, **GRACIAS y FELICIDADES**. Desde el equipo de #FFpaciente, esperamos que te gustara.

Paloma Luis Ortiz. Vicepresidenta de ASACO

¡Estaríamos todo el rato agradeciendo todo!

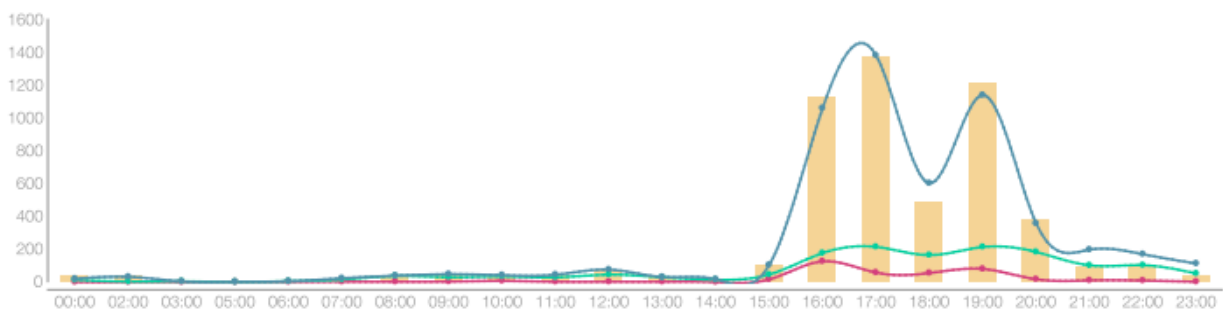
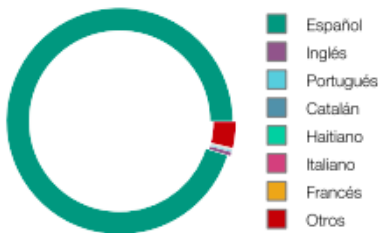
Los medios de comunicación se han portado de una manera exquisita. Un abrazo especial para Ana de “Enfermería TV” que nos hizo un reportaje que puedes ver [aquí](#) y también a Sergio del CODEM porque cubrieron el evento y lo hicieron también genial. Puedes verlo [aquí](#).

Por último queríamos destacar los números. Sí, esos que como no tengas cuidado sólo te fijes y puedo provocar perder el norte. Tenemos claro que son importantes pero no fundamentales. Os dejamos el impacto en las redes sociales del evento ¡espectacular! 5:20 minutos trending topic a nivel nacional y una participación de la que estamos muy orgullosos.

Impacto en redes sociales por [@Metricool_es](#) Impacto en twitter. Trending Topic

Actividad

11 sept. 2018 0:00 - 12 sept. 2018 0:00



#PacientesenRed



© Metricool - Todos los derechos reservados

Nuestro moderador Adrián, ha resumido el encuentro en un hilo de twitter y a nosotros nos encanta. Te

animamos a que lo veas porque es fantástico! haz click [aquí](#)