

El I encuentro de Bloggers de Esclerosis Múltiple se celebrará en Madrid el día 19 de mayo

- Por vez primera en España un encuentro reúne a los principales prescriptores en redes en EM, bloggers, pacientes activos, profesionales sanitarios y expertos de diversos ámbitos, para debatir sobre la influencia y el “poder” que otorgan las redes sociales y la fiabilidad de la información que se comparte en internet
- Según Paula Bornachea @unadecadamil la blogger más influyente en EM y la “duende” de esta iniciativa, “las redes sociales son un gran altavoz y un aliado para los pacientes”
- El encuentro organizado por Proyectos con duende, con la colaboración de Sanofi – Genzyme e Internet República, y la participación de Google, es una gran oportunidad para la Comunidad de EM que lo podrá seguir vía streaming utilizando el hashtag #EMredes17 y participar con preguntas que se responderán en tiempo real
- El evento será dinamizado por el conocido youtuber y referente en redes Valentí Sanjuan @valentisanjuan

Madrid, a 11 de mayo de 2017. Los mayores influencers y blogueros de Esclerosis Múltiple (EM), junto a pacientes, neurólogos, investigadores, profesionales de enfermería, periodistas especializados en salud y expertos en redes sociales, participarán en el **I Encuentro de Redes y Bloggers de EM, un evento que se celebra por primera vez en España.** La cita es el **día 19 de mayo, en el espacio COMO de Madrid.**

Este innovador evento, en el que también participarán influencers en EM de Portugal, está organizado por **Proyectos con duende @prconduende**, con la colaboración de **Sanofi –Genzyme e Internet República** y la participación de **Google**. #EMredes17 es un encuentro dinámico, participativo, constructivo desde la reflexión y el debate, en el que participarán los principales prescriptores en redes sociales en Esclerosis Múltiple, entre ellos **Ramón Arroyo @rarojo** y **Paula Bornachea @unadecadamil**.

El “poder” de las Redes en EM

Los objetivos son analizar la influencia y el “poder” de las redes sociales como motor de cambio en las nuevas formas de relacionarse de los pacientes. Otros aspectos a tratar serán las conversaciones en redes sobre EM: de qué se habla, qué interesa, las emociones...Y la comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios que ha cambiado y evolucionado, con el acceso de los pacientes a la información en internet.

Además se debatirá sobre los beneficios que han aportado las redes sociales, dando voz a los pacientes, según **Paula Bornachea @unadecadamil**, la blogger de EM más influyente, **“son un altavoz un gran aliado, nos han dado voz y nos permiten expresarnos y relacionarnos con inmediatez y de forma global, aunque también tienen aspectos negativos”**. Otro tema importante a tratar será la fiabilidad de la información en Esclerosis Múltiple y salud que se comparte en las redes.

La 1ª edición de #EMredes17 servirá además para dar gran visibilidad a la EM con valiosa información, a través de las aportaciones de los pacientes expertos y profesionales que estarán presentes. En palabras de **Ramón Arroyo @rarroyoes**, referente en redes sociales en EM: **“A pesar de que en España vivimos con Esclerosis Múltiple más de 47.000 personas, existe una falta de conocimiento y comprensión social a las necesidades de los pacientes”**.

Entre los ponentes, además de los pacientes activos y Bloggers de EM: **Cleo Lagos, Lidia Pérez Madariaga, Paula Pereira, Cristina Paredes y Laura Owl**, participarán los neurólogos **Celia Oreja – Guevara y David Pérez**; los profesionales de enfermería: **Pedro Soriano, fundador del proyecto “Paciente en red” y Virginia Salinas Forero, Doctora por la Universidad de Málaga con una tesis en EM**; el investigador **Diego Clemente** y otros profesionales sanitarios; representantes de farmacia hospitalaria y periodistas especializados en salud, como **Ana Pérez, responsable de Prensa y Redes de la Sociedad Española de Neurología**; **María Miret, de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud**; **Epi Amiguet, CM de Sanofi Genzyme** y **Gema Morón, responsable de Redes de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid**.

Desarrollo del encuentro

El programa del I Encuentro de Redes y EM, que será dinamizado por todo un experto y conocido youtuber **Valentí Sanjuan @valentisanjuan**, está compuesto por 4 mesas de debate, con intercambio de opiniones y experiencias, **en las que de forma innovadora podrán participar, en tiempo real, también los asistentes en sala y las personas que sigan el encuentro vía streaming utilizando el hashtag #EMredes17**.

Tras las mesas, los asistentes tendrán tiempo en el cóctel – comida para hacer networking. Para finalizar la jornada, dos Master Class, gracias a la colaboración de Internet República y la participación de Google.

Este encuentro es una **oportunidad para la Comunidad de EM para desvirtualizarse, compartir, aprender, dar visibilidad a la Esclerosis Múltiple y disfrutar**.

DATOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: Enigmática y caprichosa

- La EM es una enfermedad neurológica incurable del Sistema Nervioso Central (SNC) que afecta al funcionamiento normal del Cerebro, el nervio óptico y la médula espinal a través de la inflamación y la pérdida de tejido.

- La Esclerosis Múltiple se diagnóstica habitualmente entre los 18 y los 40 años, en la etapa más productiva de la vida de las personas
- Afecta más a mujeres que a hombres
- Es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes por detrás de los accidentes de tráfico
- La Esclerosis Múltiple provoca un gran impacto emocional en los pacientes y en sus familias por la incertidumbre que provoca la evolución de la enfermedad
- 2,3 millones de personas viven en el mundo con esta enfermedad. En España hay 47.000 pacientes con EM

Para más información:

Marta Fernández Rivera @Marfert

m. [+34 605 710 389](tel:+34605710389)

comunicacion@proyectosconduende.es / marfertv@gmail.com

www.proyectosconduende.es

#EMredes17