



CONTACTOS



www.esnmosd.org



info@esnmosd.org



@asociacionesnmosd



611 009 604



Asociación Española Nmosd: NMO y
MOGAD



@AsociacionEspanolaNMOSD



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA NMOSD: NEUROMIELITIS ÓPTICA Y MOGAD



JUNTOS SOMOS MÁS

TRABAJAR PARA LA COMUNIDAD DE PACIENTES Y SUS CUIDADORES



Desarrollo una **app de registro** de síntomas para facilitar las consultas médicas y el manejo de los síntomas.

Elaboración de una **"tarjeta de paciente"** con la descripción de la enfermedad, el tratamiento de brotes y los datos personales del paciente en caso de emergencia

DATOS DEL PACIENTE	
Nombre y Apellidos:	
Persona de contacto:	
Hospital de referencia:	
Neurólogo:	
Tratamiento:	
Alergias:	

TARJETA DE PACIENTE	
(Trastorno del Espectro de Neuromielitis Óptica (ENMO) es una enfermedad neurodegenerativa autoinmune grave que afecta la mielina espinal (parálisis), el tronco encefálico (problemas de visión y/o voz) y los nervios periféricos (dolor). El tratamiento requiere un seguimiento estrecho y continuo para prevenir la discapacidad permanente. Ataques agudos requieren medicación intravenosa (grupos IV) durante 5 días (casos pediátricos: consultar la dosis recomendada). Ataques severos que no responden a los esteroides: transferencia a un centro de referencia para el manejo de plasma.	



Creación de **espacios de comunicación** para responder a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores

HACER VISIBLE LO INVISIBLE



Creación de la **Web: ESNMOSD.org** para conseguir mayor visibilidad y cercanía a los pacientes de NMO y MOGAD.

Colaboración con asociaciones y fundaciones europeas e internacionales.



Relación con fundaciones y asociaciones de pacientes y enfermedades raras.

APOYO A LA COMUNIDAD CIENTÍFICA Y A LA INVESTIGACIÓN

Organización de **Encuentros Médico-Pacientes NMO y MOGAD** con la participación de médicos especialistas y pacientes de España.



Participación en eventos para estar al corriente de los **nuevos avances científicos**.



Trabajando con especialistas, médicos y técnicos para mejorar la **codificación del MOGAD** en España.

Creación de una **Red Española de Especialistas en NMO y MOGAD** para mejorar la atención al paciente y favorecer el intercambio de avances entre los especialistas.



Contacto con las farmacéuticas para seguir los avances en cuanto a tratamientos y sus programas para el bienestar de los pacientes.