



Newsletter

Número 15
info@esnmosd.org

19 Marzo 2026
www.esnmosd.org

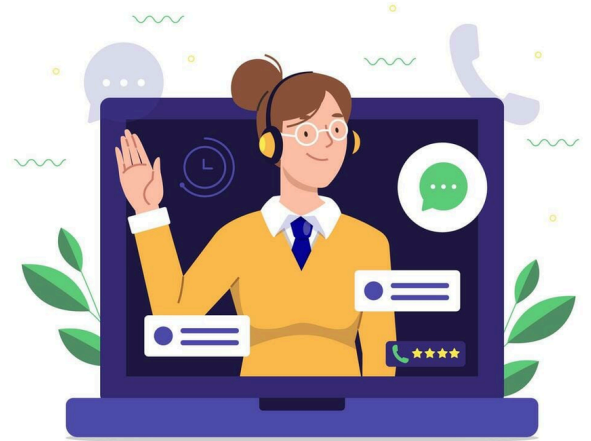
Permanencia para la atención personalizada a socios

Queridos/as socios/as:

La presidenta de nuestra Asociación mantiene abierta una sesión de Google Meet para que quien lo desee, sin cita previa, pueda conectarse y compartir sus inquietudes relacionadas con el día a día de la enfermedad.

La permanencia tiene lugar los lunes y Miércoles de 11 a 12:30 de la mañana

Os animamos a conectaros también para que aprendáis cómo funciona la Asociación y cómo podéis colaborar a su buen funcionamiento.



De 11 h a 12:30 Lunes y Miércoles
(sirve el mismo enlace para los dos días):



<https://meet.google.com/wgi-cdwz-ujy>

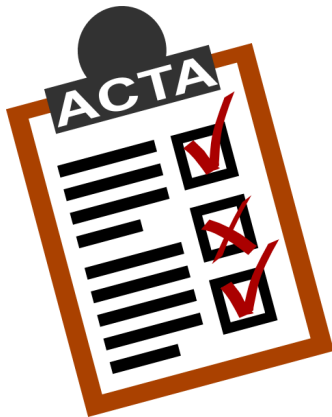
¿Cómo explicar a los más peques qué es la NMO o la MOGAD?

Nuestras compañeras Ana y su hija lo han conseguido a través de un cuento que relata la historia de Valen. Lo han hecho como una actividad del mes de la NMO en el Campus Ludoteca de su pueblo de Cáceres, Arroyo de San Serván. Bravo a las dos. Podéis acceder a las fotos de esta actividad a través del facebook de la Ludoteca Municipal que encontraréis a la derecha de este artículo.



Más detalles aquí:

<https://www.facebook.com/share/1KQ3er-gJWJ/>



Ya está disponible el [acta de la Asamblea General](#) de nuestra Asociación que tuvo lugar al final de Enero. Os invitamos a consultarla y a que os dirijáis a cualquier miembro de la Junta Directiva en caso de que os surja alguna duda.

Recordad que la Asociación la hacemos entre todos y que vuestra presencia en actos como la Asamblea General ¡es sumamente importante!

Participamos en la celebración del día mundial de las enfermedades minoritarias en Barcelona con la Fundación Dr. Torrents-Farell

Hemos destacado para vosotros algunas de las intervenciones de las asociaciones de pacientes que nos han parecido más relevantes:



- Los pacientes de enfermedades raras y sus familiares muchas veces saben más que los médicos. Los médicos hemos de ser humildes y aprender a escucharles
- Hay mejoras organizativas que no cuestan dinero implementarlas: que los pacientes que se tienen que trasladar para pruebas y tratamientos, concentren sus pruebas en el mismo día, en horas consecutivas. Algunas tomas de muestra para análisis se pueden hacer perfectamente en proximidad y luego enviar la sangre al laboratorio correspondiente...
- Atención podológica, logopedia, para la deglución, atención a la salud bucal, la salud mental, etc... Hay un clamor de TODAS las asociaciones de pacientes para que se incluyan en le Sistema Nacional de Salud para todos los que las necesiten!!!



¡Compartid con nosotros vuestra participación en eventos de vuestra ciudad o comunidad autónoma!



GERNA

Grupo de Enfermedades
Raras o poco frecuentes
de Navarra

Nafarroako Gaixotasun
arraroen edo ezohikoen
taldea

Nuestra Asociación colabora con GERN para hacer más visible la NMO y la MOGAD en Navarra

Nos gustaría utilizar todos los medios a nuestro alcance para darnos a conocer en todo el territorio nacional. Para ello las plataformas que ya existen en muchas comunidades autónomas que trabajan en favor de los pacientes con enfermedades raras o minoritarias son una gran ayuda. Con esta intención nos hemos reunido con los responsable del grupo de enfermedades raras o poco frecuentes de Navarra (GERNA) para colaborar en la visibilización de nuestra asociación y de nuestras actividades en esta Comunidad. Animamos a nuestros socios que viven en Navarra a que se den de alta en esta plataforma regional, que es gratuita para todos los pacientes:

<https://enfermedadespocofrecuentes.org>

JUNTOS Y JUNTAS SOMOS MAS. Da a conocer nuestra asociación a especialistas en neurología, personal sanitario y otras personas pacientes. Si deseas darte de baja de la Newsletter, manda un correo a info@esnmosd.org

© 2025 Asociación Española de Neuromielitis y MOGAD www.esnmosd.org
Recibes esta Newsletter por ser miembro de la Asociación y/o de la Red Española de
Especialistas en NMO y MOGAD