

Aliados de la comunidad

Puede ver esta presentación en: youtu.be/phojB7XcONA

[00:00:00] **Dra. Paula Barreras:** La siguiente charla será de la Asociación Española de Neuromielitis Óptica y MOGAD. Noelia, quien nos acompaña, es la presidenta de la asociación. Vamos a escucharla.

[00:00:34] **Noelia Rodríguez Gautier:** Hola, buenas tardes y buenos días a todos. Primero, quiero agradecer a Roberta por su invitación; para nosotros es muy importante participar. La Asociación Española de Neuromielitis Óptica y MOGAD lleva un año y medio trabajando.

[00:00:55] Estamos muy orgullosos del trabajo conseguido al crear una comunidad y, por fin, dar voz a los pacientes en España. Podemos dar esta voz porque contamos con un gran apoyo de los especialistas en España, quienes realizan un trabajo extraordinario. Nos parece fundamental crear ese vínculo entre pacientes y médicos, ya que estas son enfermedades que se conocen cada vez más.

[00:01:21] Escuchar al paciente es fundamental, tanto para los propios pacientes como para los especialistas, para avanzar en el conocimiento y reconocer síntomas, sensaciones y respuestas a los tratamientos. Gran parte de nuestro trabajo es dar visibilidad a la NMO y MOGAD en España, fortaleciendo el vínculo con los médicos para ayudarles a avanzar en los estudios realizados aquí.

[00:02:01] También quería agradecer todo el trabajo hecho en Estados Unidos y en América Latina. Durante muchísimos años, fueron nuestro único referente de estudios y datos sobre estas patologías. Antes no teníamos nada en España; leíamos todo a través de la página del SRNA y los estudios estadounidenses.

[00:02:31] Yo misma leí muchísimos estudios del Dr. Pardo antes de poder acceder a estudios de España. Ese vínculo con EE. UU. y América Latina es fundamental para nuestro objetivo de avanzar en el conocimiento y ayudar a esos avances que los pacientes españoles tanto agradecen.

[00:03:12] En España tenemos muchos pacientes de América Latina que a menudo nos preguntan si escuchamos las charlas del Dr. Pardo o de los especialistas mexicanos. Esto complementa nuestra información y nos enorgullece poder hablar finalmente de NMO y MOGAD en español.

[00:03:42] Para nosotros esto era muy importante, por eso agradecemos a Roberta el haber creado ese vínculo. Hemos difundido el evento y algunas de las preguntas de hoy vienen de pacientes en España. Esperamos aprender muchísimo durante este encuentro.

[00:04:11] En cuanto esté disponible la grabación, la recomendaremos a los pacientes, ya que la primera parte fue muy enriquecedora a nivel médico. Es un placer conocerlos y establecer estas colaboraciones; la comunidad de NMO y MOGAD realmente aprecia estos espacios.