

NMO Brasil

RETROSPECTIVA DO 1º SEMESTRE DE 2026

»» UM SEMESTRE DE CONSCIENTIZAÇÃO, MOBILIZAÇÃO E FORTALECIMENTO DA COMUNIDADE NMO

Os primeiros seis meses de 2026 foram marcados por importantes avanços para a **NMO Brasil – Associação Brasileira de Pacientes com Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro**.

Promovemos ações de conscientização por todo o país, ampliamos nossa presença na imprensa, fortalecemos o diálogo com especialistas, pacientes e gestores públicos e seguimos trabalhando para dar mais visibilidade às doenças raras e aos desafios enfrentados por quem convive com elas.

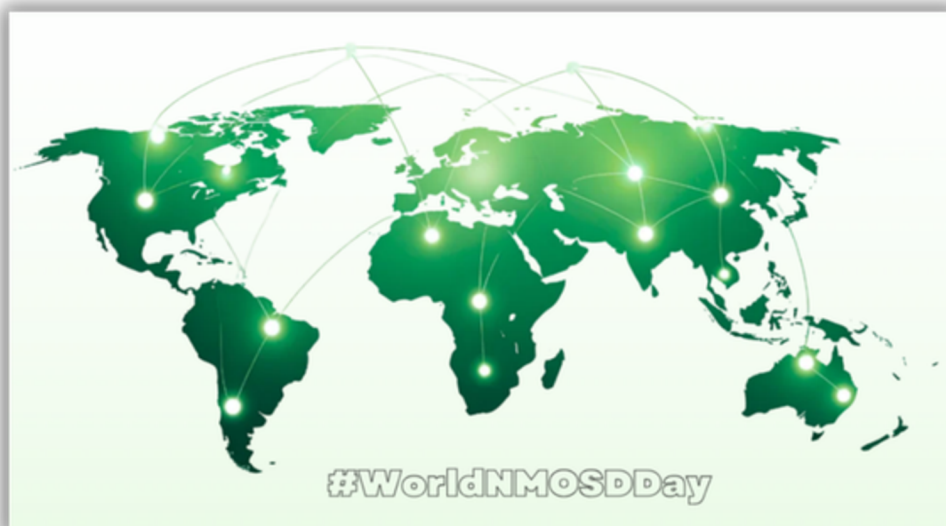
Confira alguns dos principais destaques do semestre:

MARÇO VERDE GANHA FORÇA NACIONAL E INTERNACIONAL

O grande marco do semestre foi a mobilização pela Conscientização da Neuromielite Óptica, nacional e internacionalmente.

A NMO Brasil liderou o lançamento do **Dia Mundial de Conscientização da Neuromielite Óptica** | *World NMOSD Awareness Day* a ser celebrado na data de 27 de março - como já acontece no Brasil desde 2018.

A campanha, que contou com o apoio de renomadas organizações do setor no Brasil e no mundo, alcançando repercussão nacional e internacional, ampliando o debate sobre diagnóstico precoce, acesso ao tratamento e qualidade de vida.



Diversas cidades brasileiras aderiram ao movimento iluminando monumentos e prédios públicos na cor verde, entre elas São Paulo, Rio de Janeiro, Florianópolis, Cuiabá, Palmas e Porto Alegre.



Também realizamos a Corrida e Caminhada pela Neuromielite Óptica, em Niterói (RJ), além dos Encontros NMO pelo Brasil, promovidos em São Paulo, Brasília, Goiânia e Salgueiro (PE), reunindo pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Outro importante momento foi a realização de uma **Audiência Pública no Senado Federal** abordando a realidade dos **pacientes pelo Brasil**, reforçando a necessidade de ampliar políticas públicas voltadas às doenças raras.



INFORMAÇÃO DE QUALIDADE PARA PACIENTES E SOCIEDADE

Ao longo do semestre, seguimos promovendo o **conVIVENDO com NMO**, nossa série de encontros online com especialistas. Foram discutidos temas fundamentais para pacientes e familiares, como:

- Sintomas invisíveis da NMOSD;
- Entendendo melhor a doença;
- Diferenças entre NMOSD e MOGAD;
- Como diferenciar sintomas da doença das reações aos tratamentos;
- Prevenção de infecções oportunistas.



Os encontros reuniram neurologistas e infectologistas reconhecidos nacionalmente e reforçaram o compromisso da associação com a educação em saúde.

CONSCIENTIZAÇÃO DURANTE TODO O SEMESTRE

A NMO Brasil participou ativamente de importantes campanhas de conscientização relacionadas às doenças raras e neurológicas.

Entre elas:

- Fevereiro - Dia Mundial das Doenças Raras;
- Abril Marrom – conscientização sobre Cegueira e Deficiência Visual;
- Abril Turquesa – conscientização sobre MOGAD;
- Maio Roxo – conscientização sobre Lúpus;
- Junho – conscientização sobre Miastenia Gravis.



Também produzimos conteúdos especiais sobre maternidade, acesso ao tratamento pelo SUS, sintomas da doença e desafios enfrentados pelos pacientes.

NOSSA COMUNIDADE CONTINUA CRESCENDO



O primeiro semestre também foi marcado pelo fortalecimento da nossa comunidade nas redes sociais.

Em abril, a NMO Brasil alcançou a marca de **8 mil seguidores no Instagram**, refletindo o crescimento do interesse pelas ações da associação e ampliando o alcance das informações sobre Neuromielite Óptica, doenças do seu espectro e outras doenças raras.

Cada novo seguidor representa mais pessoas conectadas à informação de qualidade, ao acolhimento e à conscientização.

NMO BRASIL NA MÍDIA

O trabalho de conscientização realizado pela associação ganhou grande repercussão na imprensa nacional ao longo do semestre.

Foram publicadas reportagens, entrevistas e artigos em veículos como: CNN Brasil, Revista Veja, Record News, Agência Brasil, Terra, Correio Braziliense, Estado de Minas, IstoÉ Saúde, IstoÉ Dinheiro, O Povo - CE, Rádio CBN Maringá, Rádio Aparecida, Medicina S/A, Folha de Curitiba, Revista Malu, Essa Brasil. entre diversos outros veículos regionais.



As **pautas** abordaram temas como **diagnóstico precoce, acesso ao tratamento, maternidade, conscientização sobre doenças raras, mercado de trabalho, prevenção da cegueira e os desafios vividos pelos pacientes brasileiros.**



PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS NACIONAIS E INTERNACIONAIS

A atuação institucional da NMO Brasil também esteve presente em importantes eventos científicos.

Participamos da **Jornada para o Cuidado Integral às Pessoas com Doença Neurológica**, em Petrolina (PE), e do **Together-Charlotte NMOSD Patient Education Day**, realizado na Carolina do Norte (Estados Unidos), fortalecendo o intercâmbio nacional e internacional entre associações de pacientes.

Em junho, estivemos no **BCTRIMS 2026**, em Foz do Iguaçu (PR), onde nossa presidente, Daniele Americano, ministrou a palestra "**A importância da participação do paciente para o sucesso do tratamento**".

Também apresentamos um **banner científico** sobre **Evidências de Mundo Real**, reforçando a importância da participação ativa dos pacientes na construção do conhecimento científico.



EXPOSIÇÕES AMPLIARAM A CONSCIENTIZAÇÃO

Como parte das ações de conscientização sobre a doença e a **realidade das pessoas que convivem com Neuromielite Óptica**, a NMO Brasil promoveu exposições pelo país, a mostra **NMO: você não vê, mas eu sinto.**



ALERJ

A exibição foi exposta na Câmara Municipal de Niterói, na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ), no Centro Cultural Sueli Pontes, em Niterói, no Hospital São Lucas e na Casa dos Raros, ambos em Porto Alegre e durante o BCTRIMS 2026, levando informação ao público, sensibilizando autoridades e contribuindo para ampliar a visibilidade das doenças raras e a importância do diagnóstico precoce e do acesso ao tratamento.



CÂMARA MUNICIPAL DE NITERÓI



BCTRIMS

SEGUIMOS JUNTOS!

Cada ação realizada neste semestre só foi possível graças ao apoio de pacientes, familiares, profissionais de saúde, parceiros, voluntários e instituições que caminham ao lado da NMO Brasil.

Nosso compromisso permanece o mesmo: ampliar a conscientização sobre a Neuromielite Óptica, lutar pelo diagnóstico precoce, pelo acesso ao tratamento e pela melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com essas doenças raras.

Obrigada por fazer parte desta jornada.

Seguimos juntos no segundo semestre de 2026.

*Com carinho,
Equipe NMO Brasil*

QUER SABER MAIS SOBRE NOSSAS AÇÕES?

ACOMPANHE NOSSO SITE E REDES SOCIAIS!

