



# NEWSLETTER

Número 11 19 Octubre 2025

info@esnmosd.org

[www.esnmosd.org](http://www.esnmosd.org)

## ECTRIMS 2025

Para todos aquellos que no pudisteis asistir al evento de Barcelona, tenemos un **resumen** facilitado por uno de nuestros miembros. Podéis acceder a él a través del siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1gOKMipR1Mob3UNkegYK3uxyl5izuL5Td/view?usp=sharing>.

ECTRIMS también a puesto a nuestra disposición los enlaces de los videos de las sesiones del Patient Day en español

<https://www.youtube.com/playlist?list=PL7IePEgWfHEcuDF065sxZ2Rd8EmvVLRBj>

## 2025 PRE-ECTRIMS NMOSD PRACTICUM

La asociación también estuvo presente en el PRACTICUM de NMO organizado por la Guthy Jackson Charitable Foundation. Este fue un encuentro dirigido sobre todo a los médicos especialistas que ha puesto de manifiesto los esfuerzos que se hacen en todo el mundo para investigar sobre nuestras enfermedades.



## II ENCUENTRO MÉDICO-PACIENTE

El dia 3 de Octubre tuvo lugar el II Encuentro Nacional Médico-Paciente organizado por nuestra Asociación, en el Centro Esther Koplovitch del Hospital Clínic de Barcelona. En breve dispondremos del enlace a la grabación entera del evento. En este encuentro se presentó la actividad de la Asociación durante este año, que podéis consultar a través de este enlace: .....





# NEWSLETTER

Número 11 19 Octubre 2025



**FEPEP** foro español de pacientes entidad de interés público LA VOZ DE LA CIUDADANÍA EN TÓMOS DE SALUD

X in YouTube Instagram Facebook Blog Eventos Buscador de Asociaciones Contacto FEP

Sobre FEP Miembros Defensa Participación Asociacionismo Ciudadanía Transparencia

 **Jornada sobre la futura ley de organizaciones de pacientes: hacia un papel activo y reconocido**

28 de octubre de 2025 | 16.00 – 18.00h · Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM)

## JORNADA DE DEBATE NACIONAL PARA FORTALECER EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Esta jornada de debate nacional analizará la importancia de dotar a las asociaciones de pacientes de un marco legal específico, con el fin de fortalecer su papel en la mejora de la calidad del sistema sanitario y en la defensa de los derechos de los usuarios.

En ella se compartirá el enfoque de la norma tras el cierre del periodo de consultas públicas y se expondrán los principales ámbitos que regulará la norma

[Inscríbete aquí](#)

## COLABORAMOS CON UN GABINETE JURÍDICO PARA FORMALIZAR NUESTRAS RELACIONES CON TERCEROS

La Asociación, como entidad perteneciente al tercer sector, ha contactado con la Fundación Pro Bono España -organización sin ánimo de lucro que tiene como visión coordinar y promover el trabajo y cultura pro bono con el fin de fortalecer el tercer sector a través del derecho- que, ante nuestra necesidad de contar con documentos oficiales para formalizar nuestra relación con terceros, nos ha facilitado los servicios de una asesoría jurídica legal que nos ayudará a alcanzar este objetivo

## RENOVACIÓN MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

El actual mandato de los miembros de la Junta tiene una duración de un año y deberá ser renovado por acuerdo de la Asamblea General. Invitamos a todos los miembros que deseen presentar su candidatura a hacerlo antes de final de este año a través de un correo dirigido a [info@esnmosd.org](mailto:info@esnmosd.org) indicando su voluntad de pertenecer a la Junta

## RECIBE TU CARNÉ DE SOCIO Y TU TARJETA DE PACIENTE

Si todavía no lo has hecho, rellena este formulario para poder recibir por correo postal tu Carné de Socio de nuestra Asociación, con el que podrás acceder a descuentos que ofrecen algunos especialistas y tu Carné de Paciente para facilitar que te atiendan mejor cuando acudas a un servicio de urgencias donde no te conocen.

[ACCEDE POR AQUÍ AL FORMULARIO](#)

**JUNTOS SOMOS MÁS:** da a conocer nuestra asociación a neurólogos, personal sanitario y otros pacientes  
Si deseas darte de baja de la Newsletter, manda un correo a [info@esnmosd.org](mailto:info@esnmosd.org)