



Newsletter

Número 14
info@esnmosd.org

19 Febrero 2026
www.esnmosd.org

Febrero, mes de las Enfermedades Raras

Queridos/as socios/as:

Os animamos a participar en los eventos organizados en diferentes ciudades y comunidades. Podéis encontrar toda la información en la web de FEDER, así como en vuestros ayuntamientos y consejerías de salud.

Esperamos que acudiréis numerosos a estos encuentros. ¡Juntos somos más!

La Junta Directiva.

FEBRERO
MES DE LAS ENFERMEDADES Raras

Un mes para dar voz, visibilidad y apoyo a miles de personas y familias en toda España

Os animamos a participar en los eventos organizados en diferentes ciudades y comunidades. Podéis encontrar toda la información en la web de FEDER, así como en vuestros ayuntamientos.

SUMEMOS FUERZAS. ALCEMOS LA VOZ. HAGÁMONOS VISIBLES. PORQUE CADA GESTO CUENTA

JUNTOS SOMOS MÁS

Registro de Pacientes de Enfermedades Raras - Instituto de Salud Carlos III

Este mes de febrero es una buena ocasión para hacer algo que mejore la vida de los pacientes con enfermedades raras. Es gratis. Solamente requiere un poco de tiempo y el papel, sobre y sello que tendrás que comprar para enviarlo por correo a Madrid. Toda la información que necesitas en:

<https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

Logo: GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, INSTITUTO DE SALUD CARLOS III, iiser

Registro de Pacientes de Enfermedades Raras

Nos unen las Enfermedades Raras y trabajamos para avanzar en su mejor conocimiento

Video del curso "Consejos Consultivos de Pacientes. Comunidades Autónomas"

[Accede al VIDEO del curso](#)



Esta semana tuvo lugar esta interesante formación sobre el papel de los Consejos Consultivos (o Consejos Asesores) de Pacientes que han puesto en marcha varias Comunidades Autónomas, y en los que los pacientes podemos participar para contribuir a la mejora de nuestras condiciones, trabajando codo a codo con la administración. Se presentaron los casos de Cataluña, Galicia y Extremadura.

Te recomendamos que entres en la web de la Consejería de Salud de tu Comunidad Autónoma y te informes sobre este órgano consultivo y las posibilidades de participar en las actividades que ellos organizan.

PREPARANDO LA JORNADA ANUAL 2026 ASOCIACION

DE NUESTRA

Después de dos fructíferas jornadas anuales organizadas en Barcelona, en 2026 este evento se trasladará a **Madrid**, en un formato de viernes por la tarde (reunión con médicos y especialistas) y de sábado por la mañana (reunión de los socios). Ya puedes reservar las fechas: **23 y 24 de Octubre**



La Junta Directiva invita a todos los socios a contribuir a la organización de este evento. ¿Cómo puedes contribuir tu?

- Necesitamos que nos cuentes qué te parece organizar la jornada en dos días en lugar de uno y si estás dispuesto/a a desplazarte a Madrid para esta ocasión que es tan importante para la Asociación
- Necesitamos saber si necesitarás ayuda para transporte, alojamiento o ambos
- Es **muy importante** que cada uno de los socios aprendamos a hacernos “nuestra” la Asociación. Ello se consigue haciendo propuestas de contenidos, opinando sobre las actividades que organizamos, las que te gustaría que se organizaran, las cosas que funcionan y las que no tanto. Si no nos haces llegar tu voz, nunca podremos hacer que esta sea realmente la Asociación que tu necesitas.
- En la última Asamblea General, celebrada el 30 de enero éramos muy poquitos socios conectados....Hemos alcanzado ya la cifra de 70 socios y esperamos que en la medida de vuestras posibilidades podamos trabajar todos juntos para conseguir una vida mejor para nuestro colectivo.

ENVIA TUS CONTRIBUCIONES AL GRUPO WHATSAPP DE LA ASOCIACION O AL CORREO
info@esnmosd.org

JUNTOS SOMOS MAS. 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

2025, 2026 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