

Newsletter num 17 de la Asociación Española de NMO y MOGAD

1 mensaje

Asociación Española NMOSD <esnmosd@gmail.com>
Para: Asociación Española NMOSD <esnmosd@gmail.com>
Cco: afontsc@gmail.com

27 de mayo de 2026 a las 19:22



Newsletter

Número 17 27 Mayo 2026
info@esnmosd.org www.esnmosd.org



¡Lanzamos nuestra nueva APP para socios!

Asociación Española de Neuromielitis Óptica y MOGAD



APP SINTOMAS



Registra síntomas, comparte información útil y mejora la comunicación con tu equipo médico.



Nuestro objetivo es empoderar a los pacientes y sus médicos mediante la recopilación de datos precisos y útiles. A través de un registro simplificado y accesible, proporcionamos herramientas que facilitan la comunicación y mejoran la atención médica. Juntos, avanzamos hacia un mejor entendimiento y manejo de estas enfermedades.



Registra tus síntomas
Lleva un seguimiento fácil y seguro.



Datos útiles y precisos
Contribuye a un mejor conocimiento y atención.



Comunicación mejorada
Comparte información con tu equipo médico.



Privacidad y seguridad
Tus datos están protegidos.



Accede aquí
<https://registro-de-sintomas-nmo-y-mogad-bqc6.b12sites.com/index>





Escanea el código QR o entra directamente en la web.



¡ÚNETE Y EMPIEZA A USARLA!

APP SÍNTOMAS disponible para todos los socios

Aprovecha al máximo tu visita con el especialista

La Asociación pone a disposición de todos sus socios el acceso a una APP que funciona desde el móvil o PC que te permite registrar de modo fácil y preciso los diferentes síntomas de tu enfermedad a medida que los vas experimentando. El registro regular de estos datos te permite elaborar un informe para tu especialista que le puedes hacer llegar en PDF unos días antes de tu próxima visita.

De este modo cuando te pregunta *¿Cómo has estado desde la última vez que nos vimos?* tú le puedes ofrecer una información veraz y objetiva que le ayudará a conocer mejor tu situación actual.

Para poder usar esta APP debes dar primero tu consentimiento informado. Te lo explicamos todo con más detalle a través de esta página:

[Acceder a la APP de registro de síntomas →](#)

 Organizamos un «info day» para mostraros cómo funciona la APP, cómo descargarla en el móvil, etc. el próximo **jueves 11 de junio a las 19:30** por Google Meet:

[Unirse al Google Meet →](#)

Nueva fecha Jornada Anual 2026

La fecha anterior coincidía con el congreso ECTRIMS 2026

Los médicos que colaboran con nosotros nos han indicado que la fecha de final de Octubre coincide con un congreso referente en nuestro ámbito, así que hemos cambiado la fecha para que ellos puedan seguir participando en nuestra Jornada. Apuntad por favor la nueva fecha pues es muy importante que podamos participar el mayor número de socios en presencial.



Asociación Española
ES NMO SD
Esclerosis Múltiple y MOGAD

— RESERVA LA FECHA —

**JORNADA ANUAL
DE LA ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
NMO Y MOGAD**

 **Viernes 27 y sábado 28
de noviembre de 2026**


Madrid
El lugar se anunciará más adelante

Consejo de Pacientes en los Hospitales

¿Deseas implicarte en la toma de decisiones de tu Hospital en relación con los pacientes?

Hemos asistido al curso organizado por FEP en el que se han compartido experiencias de pacientes que participan en los Consejos de Pacientes de diferentes hospitales de España. Si alguna persona de nuestra Asociación desea implicarse más en la gestión de su Hospital, nos encantaría saberlo y poder echar una mano en todo lo que podamos.



Puedes recuperar la información sobre esta formación en este enlace:

[Participación en Comités de Pacientes \(FEP\)](#)

Participamos en las jornadas de Innovación Social para Asociaciones de Pacientes organizada por ROCHE

¿De qué manera pueden las asociaciones de pacientes contribuir en la toma de decisiones dentro del sistema sanitario?

Para dar respuesta a esta pregunta, desde Roche han impulsado «Perspectivas: acelerando la participación activa del paciente», una iniciativa que nace con el objetivo de dotar a las asociaciones de pacientes de herramientas y fomentar su participación activa en la toma de decisiones.

Los ponentes, muy buenos y sinceros. Se dejaron el "políticamente correcto" en casa. Nos explicaron cómo se evalúan los fármacos desde distintas perspectivas: laboratorio, gobierno, sanidad. Hubo reflexiones muy productivas. Con la variable del valor social se quiere dar más peso a la perspectiva de los pacientes, su entorno y cuidadores.

💡 **¿Cómo puedes tú, como persona miembro de la Asociación, participar en estos procesos?** Una forma de hacerlo es a través del Consejo o Comité de Pacientes de tu Comunidad Autónoma. Si quieres saber más, ponte en contacto con cualquier miembro de la Junta Directiva y te ayudaremos en este proceso.



Guía para la gestión del Patrimonio Protegido

Webinar donde se explican los conceptos incluidos en la guía

Todas las familias pensamos en el futuro de nuestros hijos, especialmente si sufren o son candidatos a sufrir una discapacidad. La figura del Patrimonio Protegido permite crear un **fondo de reserva** para atender **necesidades vitales** de nuestras personas queridas con discapacidad, en el presente y en el futuro, con la característica de que se puede obtener un **beneficio fiscal** para la familia o las personas que aporten.

Para todos los que estéis interesados en este tema, os recomendamos leer esta guía sobre la que se va a basar el webinar:

 Puedes acceder al **webinar** donde se explica con detalle el contenido de la guía a través de este enlace:

[Ver webinar: Tutela, Curatela y Patrimonio Protegido](#)



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